

Chez le même éditeur

Manuel de psychiatrie, J.-D. Guelfi, F. Rouillon, 2^e édition. 2013, 888 pages.

Traitements du trouble de la personnalité borderline, F. Mehran, 2^e édition, collection Médecine et psychothérapie. 2011, 320 pages.

Les personnalités pathologiques, Q. Debray, 6^e édition, collection Médecin et psychothérapie. 2011, 240 pages.

Les psychothérapies comportementales et cognitives, J. Cottraux, collection Médecine et psychothérapie. 2011, 384 pages.

TCC et neurosciences, J. Cottraux, collection Médecine et psychothérapie. 2009, 240 pages.

Thérapie cognitive et émotions, la troisième vague, J. Cottraux, collection Médecine et psychothérapie. 2007, 224 pages.

L'autisme et les troubles du développement psychologique, P. Lenoir, J. Malvy, C. Bodier-Rethore, 2^e édition, collection Les âges de la vie. 2007, 280 pages.

Autisme et communication, V. Brun, C. Aussilloux, collection Rencontres en rééducation. 2004, 256 pages.

Médecine et psychothérapie

Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique

Informer, former, accompagner

A. Baghdadli

C. Darrou

J. Meyer



**ELSEVIER
MASSON**



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2015, Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

ISBN : 978-2-294-74003-9

e-ISBN : 978-2-294-74089-3

Les auteurs

Amaria Baghdadli est professeur de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent à la faculté de médecine de Montpellier, chef du service de médecine psychologique pour enfants et adolescents, coordonnatrice du Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon au CHRU de Montpellier.

Céline Darrou est docteur en psychologie au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, CHRU de Montpellier.

Jacqueline Meyer est puéricultrice, cadre de santé au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, CHRU de Montpellier.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à la relecture de ce livre, particulièrement Colette Boy pour la bibliographie et Cécile Rattaz. Nos pensées et notre reconnaissance vont aussi aux familles qui ont participé au programme : qu'elles soient remerciées pour les belles leçons de vie, d'intelligence et de courage qu'elles nous ont données. Merci à l'équipe d'édition d'Elsevier Masson pour son inépuisable patience et ses encouragements.

Avant-propos

Le programme que nous proposons s'adresse aux familles dont un des membres est atteint d'autisme. Il est donc centré sur les besoins de ces aidants naturels. Ce programme est motivé par le constat durable de l'insuffisance de moyens structurés et appropriés pour accompagner les parents dont l'enfant reçoit un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ces parents ont pourtant particulièrement besoin de dispositifs permettant de favoriser leur compréhension et leur acceptation du diagnostic, ce qui va intervenir dans la mobilisation de leur capacité de *coping*. En effet, après l'annonce du diagnostic, un grand nombre d'entre eux décrivent une période particulièrement difficile où ils doivent non seulement s'inscrire dans une démarche d'acceptation du handicap de leur enfant mais aussi faire face au quotidien à ses difficultés de fonctionnement — notamment pour communiquer avec lui — et cela bien souvent sans connaissances ni moyens ou aides appropriés.

Nos échanges avec les familles mais également ceux avec les associations d'usagers nous ont amenés à mieux structurer notre offre d'accompagnement des familles ayant un jeune enfant pour lequel un diagnostic d'autisme vient d'être posé. Cette offre d'abord mise en place à titre expérimental grâce à des financements privés (mécénat de la Fondation Orange) obtenus dans le cadre d'appels d'offres dédiés à l'accompagnement des aidants, s'inscrit désormais dans le cadre d'un programme formalisé d'éducation thérapeutique destiné aux parents de jeunes enfants avec autisme. Ce programme s'appuie sur les préconisations du plan Autisme 2013-2017 et sur les recommandations de l'ANESM de 2009, qui insistent sur la nécessité d'accompagner les parents dans la phase du diagnostic en les informant sur la pathologie de leur enfant et en favorisant leur appropriation du plan d'intervention proposé à leur enfant. Par ailleurs, l'accompagnement que nous proposons aux familles voulant s'inscrire dans les dispositifs de droits communs, il repose sur un programme d'éducation thérapeutique des familles disposant depuis 2013 d'une autorisation de l'ARS de Languedoc-Roussillon. En effet, les troubles du neuro-développement ayant un caractère chronique, les pratiques d'éducation thérapeutique utilisées auprès des patients atteints de maladies chroniques nous apparaissent être un modèle applicable aux TSA.

Nous proposons ce manuel pédagogique, afin de partager notre expérience et notre pratique avec les familles et les professionnels concernés par les TSA.

A. Baghdadli, C. Darrou, J. Meyer

Abréviations

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i> , analyse appliquée du comportement
ADI	<i>Autism Diagnostic Interview</i>
ADOS	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>
ANCRA	Association nationale des centres ressources autisme
ARS	Agence Régionale de la Santé
ASD	<i>Autism Spectrum Disorder</i>
BEAM	<i>Barnet early autism model</i>
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CHAT	<i>Check-list for Autism in Toddlers</i>
CRA	Centre Ressources Autism
DIR	<i>Developmental, individualized and Relationship-oriented program</i>
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EBM	<i>Evidence-Based Medicine</i>
EEG	Electroencéphalogramme
EBPP	<i>EarlyBird Plus Programme</i>
ESDM	<i>Early Start Denver Model</i>
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FFP	Fédération Française de Psychiatrie
HAS	Haute Autorité en Santé
HPST	Hôpital, patients, santé et territoire
ICD 10	<i>International Classification of Diseases</i>
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
NAS	<i>National Autistic Society</i>
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PAPPA	Programme d'accompagnement parental post-annonce diagnostique de l'autisme
PEBM	<i>Parent Education and Behavior Management intervention</i>
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i> , système de communication par échange d'images
PMI	Protection maternelle infantile
PRT	<i>Pivotal Response Training</i>
QI	Quotient intellectuel
RIT	<i>Reciprocal Imitation Training</i>
SCD	<i>Social Communication Disorder</i>
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
TCC	Thérapie cognitive et comportementale
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication handi-capped Children</i>
TED	Trouble envahissant du développement
TED-NS	Trouble envahissant du développement non spécifié
TOC	Trouble obsessionnel compulsif
TSA	Trouble du spectre de l'autisme



L'enfant avec autisme et sa famille

1	État des connaissances sur l'autisme de l'enfant	3
2	Impact de l'autisme sur la famille	19
3	Programmes d'accompagnement parental	29
4	Éducation thérapeutique du patient	37

Présentation de la partie

Dans le chapitre 1, nous abordons un état des connaissances sur l'autisme et, dans le chapitre 2, l'impact de ce syndrome sur la famille. Le lien entre ces deux chapitres est représenté par la nécessité d'un accompagnement individualisé et « fondé sur les preuves » des familles pour leur permettre de faire face à ce défi quotidien représenté par l'autisme de leur enfant (chapitres 3 et 4).

1 État des connaissances sur l'autisme de l'enfant

En 1943, le psychiatre Leo Kanner apporte une description très précise de jeunes enfants présentant des comportements, « biologiquement déterminés » d'indifférence sociale et affective. Il utilise alors le terme d'autisme, du grec *autos* signifiant « repli sur soi », l'empruntant au psychiatre Eugen Bleuler qui décrivait, chez des patients atteints de schizophrénie, une perte volontaire et active de relation sociale avec l'environnement extérieur et les individus (Bleuler, 1943). Kanner voit plutôt dans le comportement des onze enfants qu'il observe un trouble du développement relationnel et non un retrait volontaire, à l'opposé des patients schizophrènes. À la même époque, et sans avoir eu de contact avec le précédent, le pédiatre Hans Asperger faisait état de comportements voisins chez des enfants dotés de langage et « normalement » intelligents. Ce n'est qu'en 1980 que l'« autisme infantile » et les troubles envahissants du développement (TED) ont fait leur apparition dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III). En 1994, cinq troubles furent identifiés dans la catégorie des TED lors de la mise à jour du DSM-IV (APA, 1994, 2000), nommément : trouble autistique, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement non spécifique (TED-NS). L'expression générique de troubles du spectre autistique (TSA), qui supplante désormais dans le DSM-5 (2013) celle de TED, a été utilisée pour la première fois en 1988 (Wing) pour désigner un sous-groupe des TED recouvrant en particulier le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS. Ce syndrome est reconnu aujourd'hui comme une condition médicale complexe, chronique et multidimensionnelle, responsable chez les individus atteints de difficultés aux plans des relations sociales, de la communication et du comportement. Le risque majeur, étant donné la plasticité cérébrale chez le jeune enfant, est que la survenue de ce syndrome vienne « fixer » des *patterns* aberrants de fonctionnement et limiter les possibilités de récupération. L'enjeu réside donc singulièrement dans les prises en charge éducatives et rééducatives, celles-ci devant être précoces et proposées, dans l'idéal, dès le repérage du risque d'autisme.

Définition et classifications médicales

Nos connaissances sur l'autisme et les troubles apparentés se sont certes sensiblement améliorées ces vingt dernières années, mais nous restons ignorants de la nature exacte et des causes de ce syndrome clinique. Sa définition

même continue à faire débat, comme en témoignent les discussions récentes et vives à l'occasion de la publication du DSM-5. Les questions sur l'évolution de l'autisme, son pronostic et ses traitements restent entières. Quoiqu'il en soit, l'autisme est un trouble débutant dès le plus jeune âge (par convention avant 3 ans) en lien vraisemblablement avec des perturbations précoces du fonctionnement cérébral. Le DSM-5 rend d'ailleurs compte de cette conception en positionnant désormais l'autisme comme un trouble du neurodéveloppement. Le terme de « troubles envahissants » (traduction de l'anglais *pervasive disorders*) du développement, supplanté aujourd'hui par celui de troubles du spectre de l'autisme mais longtemps utilisé par l'ensemble des classifications médicales, a permis de figurer que toutes les sphères du fonctionnement des personnes atteintes d'autisme étaient habituellement altérées — langage, communication, cognitions et motricité, même si ce domaine est le plus souvent le mieux préservé. Avec la publication de la cinquième édition du DSM en mai 2013, la façon de décrire les incapacités associées à l'autisme a changé. Désormais, un seul terme englobe ces invalidités : « Trouble du spectre de l'autisme ». Les classifications médicales, notamment la CIM-10 (dont la 11^e version est en gestation) et le DSM-IV, proposaient jusqu'alors un ensemble de signes permettant de circonscrire des catégories cliniques plus ou moins précises et valides — notamment pour le syndrome d'Asperger, dont la distinction de l'autisme infantile est depuis longtemps discutée. Avec le DSM-5, les patients ne recevront plus un diagnostic d'« autisme », de « trouble envahissant du développement non spécifié » (TED-NS) ou de « syndrome d'Asperger » puisque toutes ces catégories distinctes disparaissent « officiellement », laissant place au seul terme de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Par ailleurs, les personnes atteintes de TSA sont répertoriées par le DSM-5 selon trois degrés de gravité. Celles dont le « degré d'atteinte » n'est pas répertorié dans ces trois niveaux mais qui présentent des troubles significatifs en matière de communication sociale, pourront recevoir un diagnostic de « trouble de la communication sociale » (*Social Communication Disorder*, SCD) : cette nouvelle catégorie s'applique aux personnes atteintes de troubles de la pragmatique sociale et de la communication sociale qui ne présentent cependant pas les « intérêts, activités et modèles de comportement restreints et répétitifs » habituellement associés aux TSA.

Il reste que cette approche dimensionnelle proposée par le DSM-5 ne résout pas une question majeure liée à l'importante diversité des troubles du spectre de l'autisme (soulignée par le terme lui-même), qui est celle de la nature et de l'étiologie, ce qui bien évidemment peut avoir un impact sur la réponse aux diverses modalités de traitement. En effet, d'une personne à l'autre, les tableaux cliniques « résumés » au sein d'un même label diagnostique peuvent être très différents, par leur intensité symptomatique, la présence ou non d'un retard mental et sa sévérité ou bien encore la survenue d'une comorbidité (par exemple, neurologique ou génétique).

Rappelons aussi que les TSA sont durables et qu'ils concernent donc des enfants et des adolescents, mais aussi une population numériquement plus importante d'adultes et de personnes âgées. Notre société a malheureusement peu pris la mesure de cet aspect et les représentations sociales et professionnelles sur les TSA restent celles d'un problème de santé pédiatrique. Les trajectoires évolutives d'un trouble du développement tel que les TSA sont aussi peu connues, malgré le constat d'une forte variabilité. Pourtant, avec l'âge, des évolutions adaptatives importantes peuvent survenir, permettant chez certains à l'âge adulte une autonomie sociale et dans la vie quotidienne proche de la norme. Ces évolutions optimales, comme les qualifient les chercheurs anglo-saxons, conduisent certaines personnes diagnostiquées comme ayant des TSA, à « sortir » de ce spectre du point de vue des critères diagnostiques requis. Quoi qu'il en soit, et à l'exception de ces formes à l'évolution extrêmement favorable, les TSA ont habituellement un impact négatif sur la qualité de vie des individus atteints et sur celle de leur entourage familial. Les familles dans leur ensemble sont soumises à des facteurs de stress importants et répétés dans la mesure où elles doivent faire face quotidiennement aux conséquences des TSA, dans un contexte social encore insuffisamment organisé pour prendre en charge le handicap qui en découle. Les familles n'ont pas toutes les mêmes capacités de *coping* et, lorsqu'elles sont dépassées, elles peuvent alors souffrir à leur tour de problèmes de santé, notamment d'anxiété ou de dépression. L'enjeu est alors d'être à l'écoute des parents et de prendre en compte leurs inquiétudes de manière précoce et sérieuse, et d'envisager dans la durée un plan d'accompagnement pour leur enfant et pour les aidants de première ligne qu'ils sont.

Prévalence

On estime actuellement que la prévalence de l'autisme est de 1 pour 400 individus et que la prévalence de l'ensemble des TSA est d'environ 1 pour 100 individus. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 5/1. De plus, la comparaison des études de prévalence selon l'année de publication indique une tendance claire : les taux de prévalence des TSA augmentent. Alors que ces estimations sont surtout fondées sur des études réalisées en Amérique du Nord et en Europe occidentale, une revue systématique récente ayant inclus une représentation plus diversifiée d'estimation de la prévalence à l'échelle mondiale présente des chiffres similaires. Dans tous les cas, les taux de prévalence et les caractéristiques des populations à partir desquelles ils ont été dérivés varient énormément.

Cependant, il existe un débat sur le fait de savoir si cette augmentation est le signe d'une réelle épidémie de TSA ou non. Plusieurs facteurs peuvent expliquer au moins en partie la hausse du taux de prévalence des TSA,

comme les modifications des critères diagnostiques au fil du temps dans le DSM et l'ICD, la substitution et l'accrétion diagnostique et la variabilité des procédures d'évaluation des cas dans les différentes études. Des regroupements d'utilisateurs ont utilisé le concept d'épidémie d'autisme pour améliorer le sort des individus touchés par un TSA, ce qui a amené des organismes gouvernementaux notamment en Amérique du Nord à s'impliquer dans le domaine. Si ce phénomène, indépendamment de la cause de l'augmentation des TSA, a été bénéfique pour ceux qui sont affectés par ces troubles, il semble que les taux croissants de TSA puissent être expliqués davantage par des facteurs associés à la collecte de données que par une augmentation réelle de l'incidence de ces troubles, bien que cette dernière possibilité doive être étudiée.

Troubles associés

Les symptômes des troubles du spectre autistique peuvent se présenter dans des combinaisons variées et s'accompagnent parfois d'autres troubles. Parmi les caractéristiques cliniques le plus fréquemment associées à l'autisme, on retrouve les retards mentaux (75 % des cas ont un QI inférieur à 70), l'épilepsie (30 % des sujets autistes) et la macrocéphalie (20 % des autistes). La réalisation d'examen complémentaires montre qu'environ 15 % des cas d'autisme sont associés à une maladie génétique connue, comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville ou le syndrome de Rett. L'autisme a également été associé à d'autres maladies génétiques comme les cas de phénylcétonurie non traitée, la neurofibromatose et la trisomie 21. Cependant, pour ces maladies, les cas d'association à l'autisme rapportés sont rares et les études faites sur de trop petits échantillons pour quantifier ces associations. Par ailleurs, la prévalence des anomalies chromosomiques chez les individus autistes est de 5 % à 10 %. Des anomalies de tous les chromosomes ont été décrites au moins une fois en association avec l'autisme, mais les analyses génétiques indiquent que les régions localisées sur les chromosomes 2q, 7q, 15q ainsi que celles concernant le nombre et la structure des chromosomes sexuels du génome sont associées de manière récurrente au syndrome.

En plus de ces conditions médicales, les personnes avec TSA présentent souvent plusieurs troubles psychiatriques ou du neurodéveloppement associés dont la prévalence varie en fonction du type de TSA. [Bryson et al. \(2008\)](#) rapportent que les enfants avec un TSA présentent également un TDAH (25-43 %), un trouble d'opposition (4-16 %), une dépression (3-11 %) ou une maladie affective bipolaire (2-10 %). Ces troubles sont toutefois moins fréquents en présence d'un diagnostic d'autisme qu'en présence des autres catégories de TSA. De plus, les individus avec un TSA présentent fréquemment des comportements perturbateurs (7-10 %), un trouble d'adaptation

(3-7 %), de l'anxiété (3-5 %) et un trouble obsessionnel/compulsif (3-5 %) dont la fréquence est similaire dans les populations de TED-NS et d'autisme (Bryson et al., 2008). Peuvent survenir également des difficultés du langage expressif et réceptif. Ainsi, on estime qu'une proportion élevée (jusqu'à 50 %) de personnes n'acquièrent pas le langage fonctionnel. Chez celles qui l'acquièrent, ce langage peut avoir des qualités inhabituelles et des fonctions de communication limitées. L'association entre TDAH et TSA, principalement de haut niveau (TSA-HN), est une des plus fréquente (Fein et al., 2005 ; Frazier et al., 2001 ; Goldstein et Schwebach, 2004), bien que ces diagnostics soient considérés comme mutuellement exclusifs selon les critères du DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). Goldstein et Schwebach (2004) et Frazier et al. (2001) décrivent la présence de symptômes suffisants chez 59 % à 83 % des enfants avec TSA pour poser également un diagnostic de TDAH. Inversement, près de 65 % à 80 % des enfants avec un TDAH présentent plusieurs symptômes autistiques, sans toutefois recevoir le diagnostic de TSA (Gillberg et al., 2004).

Comorbidités ou diagnostics différentiels des TSA

- Retard mental.
- Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).
- Troubles anxieux (par exemple, trouble obsessionnel compulsif).
- Troubles graves du comportement (par exemple, agression, automutilation, comportements stéréotypés).
- Déficit sensoriel (par exemple, surdité, cécité).
- Trouble oppositionnel avec provocation.
- Syndrome de Gilles de la Tourette ou autres troubles moteurs/maniérismes et tics.
- Troubles de langage.
- Troubles du sommeil.
- Trouble dépressif.
- Troubles d'apprentissage.
- Épilepsie.
- Trouble de coordination motrice (dyspraxie).
- Trouble psychotique.

Conditions différentielles

Hormis les formes évidentes d'autisme, le diagnostic différentiel est complexe car bien des troubles précoces de la petite enfance peuvent ressembler provisoirement à l'autisme. Pour pouvoir conclure de façon définitive à un TSA, il faut pouvoir en différencier les symptômes de ceux

d'autres syndromes cliniques dont les manifestations peuvent s'apparenter à celles des TSA. La difficulté est aussi le chevauchement d'entités cliniques dans certains cas de TSA. À titre d'exemple, on trouve fréquemment des troubles de l'attention ou des troubles anxieux chez les personnes qui présentent un TSA en pratique clinique, et ces syndromes peuvent aussi être des conditions différentielles.

Dépistage

En 2005, des recommandations ont été proposées par la Fédération Française de Psychiatrie (FFP) en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS) sur le dépistage et le diagnostic des troubles autistiques. La principale avancée a été l'adoption d'une position consensuelle par les professionnels de santé sur la définition du syndrome et les terminologies devant être utilisées pour le décrire. La référence à la notion de trouble du développement, et non plus de psychose, était affirmée. Par ailleurs était distingué dans ses recommandations de bonnes pratiques un premier niveau nécessaire au repérage des individus à risque, en particulier les enfants (étape appelée « dépistage »), et un second niveau, confirmatoire, correspondant au diagnostic. L'impact de ces recommandations n'est pas mesuré avec exactitude et il est certainement variable selon les territoires de santé, mais le troisième plan Autisme publié en 2013 réaffirme la nécessité de promouvoir des modèles d'organisation améliorant le repérage précoce des enfants à risque et leur prise en charge diagnostique et thérapeutique.

Pour effectuer un dépistage de « masse » des enfants à risque d'autisme, le manque de sensibilité des outils disponibles, notamment le questionnaire CHAT (*Check-list for Autism in Toddlers*), n'indique pas leur utilisation systématique. Il est pour le moment conseillé par la HAS (2005) de rechercher en première intention et dans le cadre d'une surveillance continue du développement, des signes d'alerte cliniques de TSA chez tous les jeunes enfants, notamment lors des examens systématiques de santé effectués en France par le pédiatre, le médecin généraliste ou encore les professionnels des PMI. Ces signes d'alerte ont été proposés en se fondant sur des études s'intéressant aux enfants ayant un développement troublé, comparés à des enfants dont le développement est sans particularités. Ces signes plus faciles à repérer chez l'enfant à partir de 18 mois recouvrent la difficulté à accrocher son regard, à mobiliser son attention sociale et à partager ses intérêts avec son entourage. Ces signes recouvrent aussi la difficulté à coordonner le regard, le langage et les gestes (tel que le pointer), afin de mobiliser l'attention d'autrui en lui montrant des objets par exemple. Il faut souligner que la régression du langage ou des interactions sociales chez un enfant, mais également les inquiétudes de ses parents pour ces domaines sont très corrélées à la survenue effective d'un trouble du développement chez cet enfant.

Ces aspects doivent donc sérieusement être pris en compte par les professionnels de santé. En présence de ces signes d'alerte, le test du CHAT mis au point par le professeur Simon Baron-Cohen peut être administré comme un moyen de confirmation supplémentaire d'un risque d'autisme — la sensibilité de ce test étant meilleure en population à risque qu'en population générale. Ce test suppose non seulement d'interviewer les parents sur les capacités d'attention sociale et de jeu symbolique de leur enfant, mais également d'examiner attentivement le fonctionnement sociocommunicatif de cet enfant, afin de rechercher des signes d'alerte d'autisme.

Signe d'alerte d'un TSA chez le jeune enfant

- Babillage restreint, atypique ou absent à 12 mois.
- Gestuelle restreinte, atypique ou absente à 12 mois (par exemple, pointer du doigt, salut de la main).
- Absence de réaction à l'appel de son nom à 12 mois.
- Aucun mot à 16 mois.
- Absence d'association spontanée de deux mots à 24 mois (cela n'inclut pas l'écholalie ou les répétitions).
- Perte ou régression de la capacité langagière ou sociale.
- Inquiétudes des parents pour le développement sociocommunicatif.
- Antécédent d'autisme dans la fratrie.

Les recommandations de la HAS proposent donc des signes d'alerte devant attirer l'attention des professionnels de santé et, de façon plus générale, celle des professionnels de la petite enfance (notamment ceux des crèches), et un algorithme définissant la conduite à tenir dès lors que des préoccupations existent sur le développement sociocommunicatif d'un jeune enfant. Il est actuellement conseillé, dans un premier temps, de réexaminer l'enfant, notamment ses capacités de communication et d'interaction en situation duelle, en contextualisant ses observations dans des situations de jeu par exemple. Lorsque le doute persiste, il est important que cet enfant soit vu dans des délais rapides par des spécialistes du développement, notamment des neuropédiatres et des pédopsychiatres. Ces professionnels exerçant habituellement dans des équipes spécialisées doivent être à même de coordonner des examens cliniques et paracliniques dans un abord multidisciplinaire et transdisciplinaire. Très concrètement, l'observation de tous les domaines du développement susceptibles d'être « envahis » par l'autisme doit être faite (bilan du langage et de la communication, des cognitions, des comportements adaptatifs, de la motricité, de la sensorialité), ainsi que l'anamnèse détaillée du développement avec la recherche d'antécédents médicaux personnels et familiaux. Un examen neurologique est également

nécessaire afin de guider l'indication d'examen complémentaires, notamment un EEG dans la mesure où, très souvent, l'épilepsie est associée à l'autisme. Une consultation dans un service de génétique clinique est aussi essentielle, en particulier quand existent des antécédents tels qu'un retard moteur, une épilepsie, des particularités morphologiques, multipliant le risque de maladie génétique associée. Il faut rappeler que 15 % environ des cas d'autisme sont syndromiques, c'est-à-dire qu'ils sont associés — et non nécessairement expliqués par elles — à des anomalies chromosomiques ou génétiques.

Diagnostic fonctionnel et annonce du diagnostic

Il n'y a pas de test diagnostique biologique, génétique notamment, ni radiologique de l'autisme. Le diagnostic est établi cliniquement par une évaluation multidisciplinaire recouvrant habituellement des examens clinique, psychologique, psychomoteur et orthophonique. Cette évaluation, souvent qualifiée de fonctionnelle, peut être faite en milieu hospitalier (service de pédopsychiatrie, de pédiatrie...) ou en libéral, à la condition que les professionnels qui interviennent soient expérimentés et formés à cette pratique et qu'ils s'organisent pour se coordonner entre eux. Les bilans fonctionnels nécessaires et complétant le jugement clinique recouvrent une analyse minutieuse du développement (à l'aide de l'ADI et du dossier médical pour les antécédents périnataux), une observation structurée du comportement (utilisant notamment l'ADOS), l'examen du comportement adaptatif, des niveaux cognitifs et développementaux, un bilan de la motricité fine et globale ainsi que du profil sensoriel, et une analyse du langage et des modes de communication. Par ailleurs, ces bilans interprétés en termes de forces et de faiblesses doivent être complétés, dans une approche interdisciplinaire, par des consultations neurosensorielles, neurologiques et génétiques pour lesquelles habituellement le plateau technique nécessaire se trouve en milieu hospitalier.

Le diagnostic doit être annoncé aux parents et à la personne concernée de la façon la plus claire et la plus honnête possible dans l'état des connaissances actuelles. L'annonce du diagnostic est habituellement un moment douloureux pour les parents. Elle est souvent à la fois redoutée et attendue car elle est la première occasion pour des parents de mettre des mots sur les difficultés de leur enfant alors qu'ils les repèrent déjà depuis longtemps. Ainsi, beaucoup de parents se disent bouleversés mais en même temps soulagés de pouvoir enfin mieux comprendre et nommer les difficultés de leur fils ou de leur fille.

Le moment de l'annonce du diagnostic doit être articulé à l'annonce des ressources disponibles pour accompagner l'enfant et son entourage, et à leur mise en œuvre. En effet, les stratégies de *coping* des parents — c'est-à-dire

leurs capacités à faire face aux difficultés et au handicap de leur enfant — sont logiquement renforcées lorsque leur sont proposés des moyens pour garder une position active dans l'accompagnement de leur fils ou de leur fille. Ainsi, une information précise sur le syndrome, son évolution, ses modes de prise en charge prenant en compte l'état des connaissances, mais aussi sur les structures spécifiques permettant la mise en œuvre de cette prise en charge (MDPH, établissements scolaires, médico-sociaux, etc.), est essentielle pour éviter l'errance des familles et un stress que l'on sait plus élevé encore que dans des familles dont un des membres a une autre forme de handicap (par exemple, la schizophrénie).

Au-delà de ces éléments d'information, l'annonce diagnostique devrait être assortie de propositions d'accompagnement des parents. Le troisième plan Autisme met en avant cet aspect du soutien des parents dont certains aspects peuvent être abordés de notre point de vue sous l'angle de l'éducation thérapeutique. Si les parents d'enfants avec TSA sont des aidants essentiels, leur rôle et leurs compétences ne sont reconnus que depuis peu de temps sous la pression, il faut en convenir, des associations d'usagers.

Prises en charge

Il n'existe pas à l'heure actuelle de thérapies curatives de l'autisme. Cependant, une prise en charge adaptée aux types de troubles présentés par l'enfant et débutée précocement pourra lui permettre de développer au mieux ses capacités de communication et de socialisation. Les bases physiopathologiques de type neurodéveloppemental des TSA expliquent l'importance de la précocité de la mise en place des soins et rééducations. Les phases précoces du développement sont caractérisées par une forte plasticité cérébrale qui va faciliter l'efficacité des rééducations et soins mis en place.

Parmi les différentes interventions proposées, on distingue d'une part les programmes (ou interventions) comportementaux ou développementaux, ayant pour but le développement et l'acquisition de compétences sociales et de communication, et, d'autre part, les thérapies et rééducations ayant une approche spécifique de type orthophonie. Les interventions dites comportementales et développementales, fondées sur les principes des théories de l'apprentissage, ont eu pour mérite de mettre en avant la possibilité d'une rééducation du trouble de la communication et des interactions sociales présent chez ces enfants.

En 2010, un état des connaissances sur l'autisme, ses facteurs de risque, son évolution, mais aussi sur les principes qui doivent guider la proposition d'interventions spécifiques et d'un accompagnement a été proposé par la Haute Autorité de Santé. Dans ce document était mis en avant l'intérêt d'une approche fonctionnelle dans la définition des prises en charge. Cette

approche implique d'observer avec précision toutes les dimensions du fonctionnement d'une personne (communication, relation interpersonnelle...) de façon à repérer ses stratégies adaptatives et à les soutenir au travers d'un plan d'aide individualisé. En 2012 ont été publiées en France des recommandations sur les pratiques d'intervention auprès des enfants et adolescents avec TSA. La démarche de la HAS s'est fondée sur une revue exhaustive de la littérature scientifique et l'examen du niveau de preuves d'efficacité des interventions actuellement proposées aux personnes avec des troubles autistiques. La difficulté de cette démarche liée à l'*Evidence-Based Medicine* (EBM), ou médecine fondée sur les preuves, est qu'elle ne peut s'appuyer que sur les résultats d'études contrôlées publiées. Il faut alors souligner la difficulté de ce type d'étude appliquée au champ des interventions psychosociales. Ainsi, il est plus difficile (pour des raisons techniques et parfois éthiques) d'effectuer l'étude contrôlée randomisée d'une approche thérapeutique non médicamenteuse, une psychothérapie notamment, plutôt que d'un médicament. Certaines thérapies mieux « protocolisables » — celles notamment situées dans une approche cognitive et comportementale — se prêtent toutefois mieux au jeu de l'EBM. Pour cette raison probablement (ou au moins en partie), les études dont les résultats permettent de juger du niveau d'efficacité des interventions proposées aux personnes ayant des troubles du spectre autistique portent principalement sur le modèle thérapeutique de l'ABA (*Applied Behavior Analysis*, ou analyse appliquée du comportement). Notons toutefois que ces études concernent le plus souvent des enfants suivis sur de courtes périodes — or, l'autisme infantile n'est pas seulement l'autisme de l'enfant — et que les études publiées à ce jour sur l'efficacité d'ABA apportent des preuves modérées et ont des résultats qui ne peuvent pas être comparés ni généralisés en raison de leurs différentes méthodologies.

Un petit mot d'histoire au sujet de ce modèle souvent considéré (à tort) comme une méthode récente : rappelons d'abord que l'ABA est une application du modèle théorique de l'apprentissage selon Skinner, modèle également utilisé dans la thérapie cognitive comportementale (TCC), très largement utilisée au plan international et en France dans le traitement de certains problèmes de santé mentale observés chez l'enfants ou l'adulte (troubles anxieux, dont phobies et TOC, mais aussi dépression, troubles des conduites alimentaires, etc.). La TCC fait partie aussi de l'arsenal thérapeutique dans la prise en charge de patients ayant une schizophrénie ou des troubles bipolaires, la complexité et la sévérité de ces troubles exigeant dans certains cas le recours à d'autres approches. ABA a été connue dans ses applications auprès de personnes atteintes d'autisme grâce aux travaux de Lovaas aux États-Unis au début des années quatre-vingt. Cette approche était auparavant utilisée chez des personnes considérées comme cérébrolésées et souvent très déficitaires. Lovaas (1987), qui suggérait dans l'un de

ses premiers travaux la possibilité d'une « guérison » grâce à l'ABA, a vu ses résultats très critiqués, notamment par Éric Schopler (1971), connu pour être celui qui a développé le TEACCH aux États-Unis. La critique portait notamment sur le fait de généraliser à tous les enfants avec autisme des résultats obtenus dans un petit groupe et de n'avoir pas pris en compte le niveau initial des enfants traités. Beaucoup d'autres études ont suivi depuis l'étude princeps de Lovaas et la grande majorité constate un impact positif d'ABA sur des dimensions telles que le QI. Plus aucune étude ne conclut à des possibilités de guérison. D'autre part, l'adjonction du volet cognitif de ces thérapies ABA a permis progressivement leur application plus large, nettement plus individualisée, et a fait évoluer la grande majorité des méthodes.

Le consensus aujourd'hui (notamment aux États-Unis) est que ces méthodes sont pertinentes et utiles pour une partie seulement des enfants. Elles ne sont donc pas indiquées pour tous et ne peuvent pas être non plus appliquées à un individu donné tout au long de sa vie, alors qu'il est établi que des changements dans la symptomatologie et dans les besoins peuvent survenir avec le temps. De multiples méthodes reposant sur les mêmes postulats théoriques voient le jour depuis quelques années comme, par exemple, l'ESDM (*Early Start Denver Model* ; Rogers et al., 2009) ou le PRT (*Pivotal Response Training* ; Koegel et al., 2002). Enfin, d'autres approches sont utilisées, certaines ayant fait l'objet de peu d'études contrôlées mais faisant l'objet d'une forte satisfaction des familles. C'est le cas notamment aux États-Unis du programme TEACCH (éducation structurée utilisant la séquentialisation des actions et la communication visuelle) ou de la méthode PECS (système augmentatif de la communication par le partage d'un code visuel).

Dans les référentiels internationaux, si le consensus atteint est de recommander les thérapies comportementales, la modestie est de mise devant la pauvreté des connaissances sur les méthodes ayant un impact suffisant pour changer la trajectoire de développement dans l'autisme. En effet, on ne dispose que de très rares études comparatives entre les différentes méthodes éducatives ou thérapies proposées — pour comparer notamment leur impact sur la qualité de vie des familles ou leur niveau de stress. Plus encore, il est affirmé qu'aucune méthode n'est à elle seule efficace pour tous les individus atteints voire pour un individu donné à tous les stades de sa vie (National Research Council, 2001).

Pratiques de prises en charge en France

En France s'est exprimée une franche opposition entre tenants des pratiques éducatives et tenants des pratiques relevant des psychothérapies d'inspiration analytique. Un raccourci serait de penser que cette situation de quasi-clivage est le reflet fidèle des pratiques professionnelles dans notre

pays. Mais la situation en France, bien que difficile à décrire, ne peut être résumée en deux orientations exclusives l'une de l'autre. Les rares études descriptives des pratiques en France soulignent leur grande diversité, voire leur éclectisme avec, bien souvent, l'intrication de l'éducation et des soins (rééducations orthophonique et psychomotrice, psychothérapies et pharmacothérapie). De plus, la scolarisation des enfants est devenue progressivement une règle plus qu'une exception avec une accentuation de ce phénomène depuis la loi de 2005. La position actuelle impulsée par les deux précédents plans Autisme est de favoriser le maintien de l'enfant dans son milieu ordinaire et d'assurer son accompagnement à l'aide de dispositifs ambulatoires (médico-sociaux de type SESSAD ou sanitaires de type secteurs de pédopsychiatrie). Cette approche développée par des équipes de pédopsychiatrie dans les quinze dernières années a été décrite pour la première fois en France sous le terme de prises en charge intégratives dans un rapport (Baghdadli, 2007). Parmi ces prises en charge figurent les prises en charge intégrées (Aussilloux et al., 1998) et la thérapie d'échange et de développement (Lelord et al., 1995). Quelques-uns de leurs principes communs sont la multidisciplinarité, la précocité, le partenariat avec l'entourage de l'enfant (famille, lieux de socialisation, etc.) et l'appui sur les milieux de vie de l'enfant pour favoriser le développement de ses capacités. Ces pratiques — dont il est difficile de préciser aujourd'hui le degré d'implantation — trouvent leur inspiration dans différents modèles théoriques, tout particulièrement celui de l'approche développementale.

En France, les établissements et services (dans le sanitaire ou le médico-social, et y compris ceux ayant un agrément spécifique autisme) ont des pratiques hétérogènes. Cette diversité pourrait sembler pertinente au regard des besoins extrêmement variés des personnes avec autisme, mais rien n'indique qu'elle soit vraiment mise au service de la diversité des besoins des personnes atteintes d'autisme. Cependant, une évolution des pratiques est constatée depuis quelques années, celles-ci intégrant davantage les principes de l'éducation structurée et des systèmes de communication visuelle (tels que le PECS ou le Makaton[®]) si importants pour les individus sans langage oral. Les méthodes thérapeutiques inspirées de l'ABA sont en revanche exceptionnellement proposées dans les structures en tant que programme global. En pratique, les familles qui souhaitent ce type d'intervention pour leur enfant doivent souvent faire appel à un intervenant à domicile, à la qualification variée, celui-ci étant chargé de l'intervention auprès de l'enfant ou la supervisant quand elle est effectuée par les seuls parents. Dans ces cas, l'intervention ABA se fait souvent quelques heures par semaine et n'a pas le caractère intensif généralement souhaité avec ce type d'approche.

Un rapport publié en 2011 par l'Association nationale des centres ressources Autisme (Baghdadli, Rattaz et Ledesert) après une étude descriptive des pratiques d'accompagnement dans plusieurs départements français,

souligne qu'elles manquent de spécificité au regard des problématiques effectives des personnes avec TED, même si une évolution positive est constatée. Ce constat est d'ailleurs plus critique à propos des structures accueillant des adultes, où l'amélioration des pratiques est encore plus nécessaire. Le projet individuel y est souvent de « stabiliser » les acquis de la personne adulte, sans lui proposer un accès à l'éducation, la pédagogie ou à des thérapeutiques spécifiques, ce qui peut être vécu dramatiquement par les plus jeunes à l'occasion du passage d'un établissement d'enfants à un établissement d'adultes. Dans ce contexte, la formation continue apparaît un levier majeur pour améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes autistes et elle est d'ailleurs réclamée par la majorité des équipes de terrain interviewées pour cette étude.

Depuis 2012, nous disposons de recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant les interventions dans le domaine des TSA et celles-ci mettent en avant la nécessité de prises en charges précoces et coordonnées ayant recours à l'approche développementaliste ou comportementaliste. L'enjeu aujourd'hui est la structuration d'une telle offre dans notre pays, avec toutes les questions que cela soulève en termes de formations des professionnels et de moyens financiers notamment.

Dans tous les cas, les pratiques des établissements et services n'ont pas fait (ou très peu) l'objet d'études susceptibles d'apporter les preuves de leur efficacité (études contrôlées et randomisées). Leur validité sociale — susceptibles d'être mesurée par la satisfaction des usagers ou l'amélioration de leur qualité de vie — n'est pas connue non plus car non étudiée. Dans un rapport de Mme [Létard \(2011\)](#), sénatrice et ancien ministre, chargée de l'évaluation du plan Autisme 2008-2010, est indiquée la nécessité désormais de réaliser des études interventionnelles, destinées à examiner l'impact des différentes thérapies et méthodes éducatives proposées aux personnes avec des troubles autistiques. De telles études sont particulièrement complexes et relèvent d'une méthodologie rigoureuse. Elles nécessiteront le partenariat actif entre les établissements et services et les laboratoires de recherche, ce qui, on peut le souhaiter, contribuera à une plus grande interaction entre les professionnels de terrain, les usagers et les chercheurs.

Références

- American Psychiatric Association, 1980. DSM-III. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. États-Unis : APA, Arlington, VA.
- American Psychiatric Association, 1994. DSM-IV. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. États-Unis : APA, Washington.
- American Psychiatric Association, 2000. DSM-IV-TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Revised. États-Unis : APA, Washington.
- American Psychiatric Association, 2013. DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. États-Unis : APA, Arlington, VA.

- ANESM, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2009. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf.
- Aussilloux, C., Livoir-Pertersen, M.-E., 1998. Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. Santé Mentale au Québec XXIII, 19–42.
- Baghdadli A., Charles A., FFP, Fédération Française de Psychiatrie, 2005. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme.
- Baghdadli A., Noyer M., Aussilloux C., DGAS, Direction générale de l'action sociale, 2007. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature. <http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/autismeinterventions-educatives-pedagogiques-therapeutiques-baghdadli.pdf>.
- Baghdadli A., Rattaz C., Ledesert B., 2011. Étude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_des_modalites_d_accompagnement_des_avec_troubles_envahissants_du_developpement_TED_dans_trois_regions_francaises_mars_2011.pdf.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., Gillberg C., 1992. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the Chat. *Br J Psychiatry* 161, 839–843.
- Bleuler, M., 1943. Die spätschizophrenen Krankheitsbilder. *Neurologie* XV, 259–290.
- Bryson, S.A., Corrigan, S.K., McDonald, T.P., Holmes, C., 2008. Characteristics of children with autism spectrum disorders who received services through community mental health centers. *Autism* 12, 65–82.
- Fein, D., Dixon, P., Paul, J., Levin, H., 2005. Pervasive developmental disorder can evolve into ADHD: Case illustrations. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 35, 525–534.
- Frazier, J.A., Biederman, J., Bellordre, C.A., Garfield, S.B., Geller, D.A., Coffey, B.J., Faraone, S.V., 2001. Should the diagnosis of attention deficit/hyperactivity disorder be consider in children with pervasive developmental disorder? *Journal of Attention Disorders* 4, 203–211.
- Gillberg, C., Gillberg, I.C., Rasmussen, P., Kadesjö, B., Söderström, H., Råstam, M., et al., 2004. Co-existing disorders in ADHD: Implications for diagnosis and intervention. *European Child and Adolescent Psychiatry* 13, 80–92.
- Goldstein, S., Schwabach, A., 2004. The comorbidity of pervasive developmental disorders and attention deficit hyperactivity disorder: Results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34, 329–339.
- Haute autorité de santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires. HAS, 2005. http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_451142/fr/propositions-portant-sur-le-depistage-individuel-chezlenfant-de-7-a-18-ans-destinees-aux-medecins-generalistes-pediatres-et-medecins-scolaires.
- Haute autorité de santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : programmes et interventions chez l'enfant et l'adolescent. Note de cadrage de recommandations de bonne pratique. HAS, 2010. http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_953959/note-de-cadrage-de-recommandations-de-bonne-pratique-autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-programmes-et-interventionschez-lenfant-et-ladolescent.

- Haute autorité de santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS, ANESM, 2012. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-etautres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l'enfant-et-l'adolescent.
- Kanner, L., 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2, 217–250.
- Koegel, R.L., Symon, J.B., Koegel, L.K., 2002. Parent education for families of children with autism living in geographically distant areas. *Journal of Positive Behavior Interventions* 4, 88–103.
- Létard V., 2011. Évaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 : Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. Rapport au ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale. http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_Valerie_Letard-1.pdf.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes. *Journal Officiel de la République Française*, 2005 ; 36 : 2353 (texte n° 1). <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&dateTexte=&categorieLien=id>.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht L., Cook E.H. Jr, Leventhal B.L., DiLavore P.C., Pickles A., Rutter M., 2000. Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30, 205–223.
- Lord, C., Rutter, M., Le Couteur, A., 1994. Autism Diagnostic Interview Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 24, 659–685.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jorden, H., Mawhood, L., Schopler, E., 1989. Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized Observation of communicative and Social Behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 19, 185–212.
- Lovaas, O.I., 1987. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55, 3–9.
- Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité, 2008. Plan Autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. http://travailemploi.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf.
- National Research Council, 2001. Educating children with autism. National Academy Press, Washington, DC.
- OMS, 1993. Cim-10, classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision. Organisation mondiale de la Santé, Genève.
- Rogers, S.J., Dawson, G., 2009. Play and engagement in early autism: the early start Denver model. *The Treatment Volume I* Guilford Press, New York.
- Schopler, E., Brehm, S.S., Kinsbourne, M., Reichler, R.S., 1971. Effects of treatment structure on development in autistic children. *Archives of General Psychiatry* 24, 415–421.
- Wing, L., 1988. The continuum of autistic disorders. In: Schopler, E., Mesibov, G. (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism*. Plenum Press, New-York, pp. 91–110.

2 Impact de l'autisme sur la famille

Les familles dont un membre est atteint de TSA connaissent bien souvent d'importantes difficultés au plan émotionnel, physique et financier, mais avec des variations selon les situations (Higgins et al., 2005). En effet, toutes les familles ne réagissent pas de la même manière lorsqu'elles sont informées du diagnostic et de ses répercussions en termes de handicap de leur enfant. De plus, les besoins des familles varient selon les caractéristiques de l'enfant (telles que son âge ou son niveau de fonctionnement), les ressources interpersonnelles de chacun des parents, la disponibilité et l'efficacité des aides qui leur sont offertes.

L'annonce d'un diagnostic d'autisme provoque un véritable bouleversement dans la vie des parents, qui s'inquiètent pour l'avenir et ont à s'adapter à un enfant « différent ». Cette annonce est habituellement vécue comme une source de stress par les parents, mais les difficultés qu'ils vivent au quotidien ne se limitent pas au choc du diagnostic ni à l'adaptation qui s'ensuit. En effet, ils sont appelés à jouer un rôle majeur dans l'accompagnement de leur enfant. Dans certains cas, qui ne sont malheureusement pas rares, ils peuvent avoir à garder leur fils ou leur fille à la maison faute de solutions de prise en charge adaptée et leurs tâches parentales deviennent alors plus lourdes, avec des risques d'épuisement quand l'enfant présente des déficiences importantes ou des troubles associés du comportement.

Comme tous les autres parents, ceux ayant un enfant avec TSA jouent un rôle naturel et essentiel dans l'éducation de leur enfant, mais ils sont aussi des acteurs majeurs de sa prise en charge et de son accompagnement. Pour cette raison, il est primordial que les professionnels chargés des interventions les fassent participer à la prise en charge et partagent régulièrement avec eux la connaissance et la compréhension qu'ils ont de leur enfant. Des échanges réguliers avec les parents sont nécessaires pour faire le point des besoins de leur enfant, partager les mêmes buts, approches et objectifs éducatifs ou thérapeutiques, et favoriser la généralisation des habiletés qu'il a développées dans le cadre d'interventions spécialisées.

Stress parental

Le niveau de stress des parents d'enfants avec TSA apparaît supérieur à celui observé chez des parents d'enfants du même âge atteints d'autres handicaps. Ce stress tient d'une part à la lourdeur des soins quotidiens requis par les enfants qui, à long terme, entraîne de la fatigue, de l'irritabilité,

voire de la dépression. S'ajoutent également les contraintes imposées par les programmes d'intervention, notamment ceux effectués intensivement au domicile familial mais aussi ceux effectués sur divers sites et requérant de nombreux déplacements. De plus, la relation parents-enfant peut elle-même devenir source de stress, l'interaction au quotidien devenant plus structurée et systématique, qu'il s'agisse du bain, des temps de repas ou des loisirs. En quête de toutes les incitations possibles dont pourrait bénéficier leur enfant, les parents assument bien souvent des rôles qui débordent largement ceux habituels, notamment celui de cothérapeute. Le stress des parents peut en outre être aggravé par le manque de réciprocité dans l'interaction et les difficultés de communication avec l'enfant, dont ils ne parviennent pas toujours à décoder correctement les besoins. Plus encore, les troubles du comportement tels que l'agressivité ou les épisodes d'automutilation augmentent gravement le stress des familles, d'autant qu'ils les marginalisent socialement (Martin et al., 1993).

L'ensemble des études mesurant l'état de santé des mères d'enfants avec TSA démontrent qu'elles ont des taux élevés, autour de 50 %, de stress (Eisenhower et al., 2005). La « rupture » que représente dans leur existence, l'annonce du diagnostic de leur enfant peut expliquer en partie une telle détresse, mais s'y ajoute un sentiment d'insécurité sur l'avenir de leur enfant pouvant être à l'origine d'anxiété et d'une perception négative de leurs compétences parentales (Dunn et al., 2001). Enfin, ce stress apparaît très lié aux problèmes de sommeil et d'alimentation, particulièrement fréquents chez les enfants avec TSA et malheureusement insuffisamment diagnostiqués et pris en charge (Cotton et Richdale, 2006).

Eisenhower et al. (2005) ont étudié l'impact de diverses situations de handicap sur la santé psychologique des mères de jeunes enfants âgés de 3 à 5 ans. Ils ont observé que les mères d'enfants autistes manifestaient davantage de stress que celles ayant des enfants atteints de trisomie 21, même quand ces derniers manifestaient un taux équivalent de troubles de comportement. Certains symptômes de l'autisme, comme les stéréotypies et les rituels parfois extrêmement envahissants, pourraient expliquer ce résultat. Les réactions de l'entourage à ces comportements et la stigmatisation qui peut en résulter, surtout quand le handicap n'est pas manifeste physiquement, constituent des expériences fréquemment rapportées par les mères d'enfants autistes. Cette stigmatisation peut également affecter la santé de manière indirecte lorsqu'elle conduit à l'isolement ou au sentiment d'incompétence parentale (Gray, 2002).

Le faible niveau d'interaction de l'enfant pourrait aussi augmenter le stress de ses parents, en particulier celle de sa mère, l'interaction mère-enfant étant l'une des composantes les plus valorisées socialement du rôle maternel. En effet, le modèle idéalisé dans lequel la relation maternelle se construit au travers d'échanges nombreux, complices et chaleureux

(Descarries et Corbeil, 2002), peut apparaître inatteignable aux yeux des mères d'enfants autistes, qui se perçoivent alors comme « imparfaites ». Enfin, le sentiment de culpabilité que provoquent chez certains parents les difficultés développementales de leur enfant est parfois exacerbé chez les mères en raison des résidus de croyances populaires reliant encore malencontreusement autisme et déficit relationnel (Bettelheim, 1978).

Principaux facteurs du stress parental

Étant donné l'occurrence élevée et l'intensité du stress parental, les professionnels doivent être sensibilisés aux facteurs pouvant avoir un impact sur la capacité des parents à gérer leur stress et ils doivent en tenir compte dans leur plan d'intervention. Ainsi, comme nous l'avons souligné plus haut, le stress parental est associé à des aspects particuliers des symptômes du TSA. Chez les enfants âgés de moins de deux ans, le stress parental est corrélé aux déficiences sociales de l'enfant, telles que son manque de communication ou de réciprocité socio-émotionnelle. Dès que l'enfant devient plus âgé, le stress parental apparaît davantage relié aux problèmes de comportements externalisés de l'enfant, tels que l'hétéroagressivité, l'agitation ou les comportements de pica.

Le stress des parents peut aussi être relié à leur parcours et à leurs expériences avec les professionnels (accès au diagnostic, délais d'attente avant des rendez-vous spécialisés, partenariats...). Même avant l'annonce du diagnostic de leur enfant, la plupart de ces parents se sont questionnés sur son développement, notamment son langage et ses capacités d'interaction. Compte tenu de ces doutes, certains parents peuvent avoir initialement mis de côté leurs inquiétudes — et cela d'autant plus qu'ils ont pu être rassurés à tort par des professionnels de santé —, ce qui peut aussi provoquer différentes émotions négatives, telles que la culpabilité, la frustration ou encore le manque de confiance dans les compétences des professionnels voire dans leurs propres habiletés. Et lorsque le diagnostic de leur enfant est confirmé, les émotions vécues par ces parents peuvent encore une fois être marquées par la culpabilité, la peur ou un sentiment de perte.

Perry et al. (2004) ont étudié les facteurs de risque et de protection du stress des parents, notamment l'impact du niveau de fonctionnement intellectuel ou adaptatif de l'enfant et celui de la sévérité des problèmes de comportement. Leurs résultats démontrent d'une part que l'association d'un TSA à des troubles du comportement joue un rôle particulièrement négatif sur le stress parental, cela d'autant plus péjorativement que ces troubles augmentent en intensité ; d'autre part, ces auteurs mettent en avant l'importance de l'acceptation du diagnostic dans les processus de résilience des parents, ce qui permet de souligner l'accompagnement nécessaire après l'annonce (Weiss et al., 2012).

Autres causes de stress

Difficultés financières

Elles sont susceptibles d'affecter sérieusement la qualité de la vie des familles. En effet, les besoins des enfants avec TSA nécessitent souvent l'achat de matériel adapté (par exemple, pictogrammes ou Time-Timer®), le financement d'interventions spécialisées supplémentaires non financées directement par l'assurance maladie (par exemple, interventions éducatives à domicile) ou encore le recours à des services proposant du répit ou des loisirs adaptés. Ainsi, les ressources financières des familles conditionnent significativement l'aménagement de leur cadre de vie et l'accompagnement susceptible d'être proposé à leur enfant. La difficulté est que pour l'ensemble des pays occidentaux, les dispositifs de soutien restent bien en deçà des besoins réels (Tétreault et Ketcheson, 2002).

Difficultés conjugales

Le taux de prévalence du divorce ou de séparation varie considérablement d'une étude à l'autre dans les couples ayant un enfant avec TSA (Baeza-Velasco et al., 2013). Le risque d'une rupture pourrait être accru par le recours des parents à des stratégies différentes pour faire face aux conséquences du handicap de leur enfant. Ces différences peuvent compliquer le partage des responsabilités envers l'enfant dont les besoins de soins et d'accompagnement sont plus élevés que les autres (Tétreault et Ketcheson, 2002). Par ailleurs, la fatigue et l'angoisse des parents peuvent réduire la disponibilité nécessaire à l'intimité de leur couple (Benson et al., 1989).

Difficultés sociales

Les parents d'enfant avec TSA voient souvent leur réseau social s'altérer en raison de la stigmatisation liée aux troubles de comportement de l'enfant, du manque de temps ou de l'impossibilité pour ces parents de participer aux activités favorables au maintien d'un réseau social. Par ailleurs, la pauvreté affecte particulièrement les familles monoparentales, surtout dans le cas de jeunes mères limitées dans leur capacité à intégrer le marché du travail (McLanahan et Teitler, 1999). Il faut indiquer que les facteurs de risque de cette pauvreté (jeune âge, faible niveau de scolarité et capacité limitée de participer au travail) sont souvent combinés chez les familles monoparentales comptant un enfant en situation de handicap (Paul et al., 1992).

Qualité de vie des familles

La qualité de vie (QdV) est un concept multidimensionnel, plus large que celui de santé et de bien-être des individus, recouvrant de multiples domaines de fonctionnement (relationnel, psychologique, physique, par

exemple). Elle est influencée par des éléments objectifs et subjectifs de la vie et du vécu intérieur de la personne. Elle est aujourd'hui reconnue comme essentielle à étudier dans les maladies chroniques ou les situations de handicap.

Dans le modèle multifactoriel développé par Bruchon-Schweitzer (2002) fondé sur la définition transactionnelle du stress (Lazarus et Folkman, 1984), la qualité de vie est influencée par des facteurs présents avant l'événement stressant (facteurs environnementaux ou traits de personnalité, par exemple) et par des variables transactionnelles (stress et contrôle perçus, soutien social et stratégies de *coping*). Dans les familles d'enfants avec TSA, la qualité de vie peut être affectée par divers facteurs, tels que le statut socioéconomique, le soutien social, les caractéristiques des enfants et des parents, et les stratégies de *coping* (Lee et al., 2009 ; Mugno et al., 2007 ; Cappe et al., 2011 ; Huton et Caron, 2005 ; Bristol, 1984). Malheureusement, peu d'études s'intéressent spécifiquement à la qualité de vie dans les TSA, alors que ces troubles ont un retentissement majeur sur la vie des familles, celui-ci étant probablement plus important que dans d'autres troubles du développement, notamment la trisomie 21 (Donovan, 1988 ; Lee et al. 2008). Les personnes atteintes de TSA ont des difficultés durables et importantes dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication (ICD 10, 1993). Elles souffrent également souvent de maladies au pronostic sévère, telles que l'épilepsie ou les troubles psychiatriques, et sont en difficulté pour communiquer leur vécu interne même dans les cas où elles n'ont pas de retard mental (Bauminger et Kasari, 2000). En raison de ces difficultés, la méthode souvent utilisée consiste en l'utilisation d'hétéro-questionnaires remplis par l'entourage. Bien que des instruments de mesure de la qualité de vie familiale existent depuis quelques années, ils ne sont pas applicables à des populations d'âges et de profils cognitifs et cliniques variés (Limbers et al. 2009).

Les familles ayant un enfant avec TSA sont plus stressées que celles d'enfants au développement typique (Allick, 2006) et leur vie est profondément affectée aux plans social, économique et professionnel (Parish, 2004). Les fratries semblent plus vulnérables à l'anxiété et à la dépression (Orsmond et Seltzer, 2009) et les mères, sur lesquelles repose une forte pression éducative ont davantage de problèmes de santé mentale (Sawyer et al., 2010). Des publications montrent des différences de perception entre pères et mères d'une famille de leur qualité de vie, les mères percevant leur qualité de vie comme plus altérée (Cappe et al., 2009). Elles sont en effet plus nombreuses à arrêter leur activité professionnelle, à renoncer à leurs loisirs (sport, moments de détente...). L'impact négatif des troubles sur la vie des familles et leur stress apparaissent plus importants avec l'âge des individus affectés par un TSA (Donovan, 1988), l'hypothèse étant notamment que la prévalence des troubles du comportement augmente également.

Dans la littérature sur les TSA, les déficits adaptatifs importants, les troubles du comportement (tels que les cris, l'irritabilité ou l'agressivité) et les troubles psychiatriques souvent associés aux TSA et plus marqués que dans la trisomie (Griffith et al., 2010), contribuent à altérer gravement leur qualité de vie et celle de leur famille. Des études déjà publiées soulignent l'impact sur la qualité de vie de variables cliniques tels que les comportements aberrants souvent présents dans les TSA et le retard adaptatif. D'autres études mettent en avant l'impact de variables psychosociales, notamment les interventions. Dans un article portant sur une cohorte de cent cinquante-deux adolescents avec TSA, nous avons montré que les troubles du comportement étaient le principal facteur de risque d'altération de la qualité de vie de leurs parents, alors que les compétences adaptatives et cognitives des adolescents semblaient avoir un effet protecteur (Baghdadli et al., 2014). Nous faisons l'hypothèse que les caractéristiques des adolescents mais aussi leurs prises en charge sont des facteurs de risque d'altération de la qualité de vie de leurs parents. Concernant les facteurs environnementaux, les prises en charge, notamment les interventions comportementales en présence des parents, peuvent jouer un rôle dans la qualité de vie, en concourant à renforcer les capacités de faire face et le sentiment de compétences parentales (Koegel, 1996 ; Ozonoff et Cathcart, 1998). Le soutien social et l'inclusion en milieu ordinaire ont également des effets sur le bien-être des familles (Ingersoll et al., 2011 ; Baghdadli et al., 2008), mais il existe peu d'études portant sur les liens entre la qualité de vie des parents et les interventions ou modalités d'accompagnement des personnes avec TSA.

Accompagnement des familles

Compte tenu du stress qui pèse sur ces familles, les services d'aide et d'accompagnement doivent leur être particulièrement accessibles et être spécifiquement adaptés à la diversité de leurs besoins. Puisque la situation demande à ces parents un surcroît de soins, des stratégies de soutien sont nécessaires pour développer les compétences requises par l'enfant et établir des moyens de protection des parents contre le risque d'épuisement (Pelchat, 1998). Considérant les multiples difficultés auxquelles ces parents sont confrontés, le processus d'intervention doit miser sur l'apprentissage de stratégies permettant de les analyser, de les comprendre et d'y faire face. C'est dans cette optique que les programmes d'éducation ou d'entraînement parental ont toute leur importance, même si leur efficacité reste à établir dans le cadre de programmes de recherche.

Les familles font face à des défis à long terme et les professionnels œuvrant auprès d'elles doivent prendre en compte leurs besoins émotionnels et la complexité de leur réalité à long terme. En effet, ces familles ont besoin d'un espace pour comprendre et accepter l'impact du diagnostic sur leur vie, et

les processus de pertes associés à la perte de l'enfant « parfait ». L'évaluation de la situation d'un enfant avec TSA requiert donc des professionnels une analyse des stratégies de *coping* des parents, de leur stress et de leur qualité de vie. Les outils tels que l'indice de stress parental (PSI-4 ; [Abidin, 1995](#)) peuvent aider les professionnels et les familles à mieux comprendre et partager leur vécu, pour ensuite proposer des objectifs d'intervention en fonction des besoins et des souhaits des parents.

Si les programmes d'intervention précoce ont démontré leur impact positif sur le pronostic de l'enfant, cet impact est cependant influencé par des paramètres liés à la famille, d'où l'importance de lui offrir également un soutien important. Ainsi, les parents ont besoin d'être informés sur les besoins de leur enfant, mais aussi besoin d'être écoutés et compris dans leur réalité quotidienne. L'aide aux familles dans l'identification de stratégies favorisant la résilience doit être un objectif central des dispositifs d'accompagnement. Quelques études démontrent d'ailleurs que les enfants de parents ayant reçu ces services ont un meilleur pronostic évolutif ([Reed et Osbourne, 2012](#)).

Les soutiens psychologiques et psychosociaux ainsi que des programmes d'éducation parentale combinés à l'enseignement des compétences parentales positives peuvent limiter l'impact négatif sur la qualité de vie des parents en leur permettant de rester engagés dans le développement de leur enfant. Cependant, les données probantes sur l'impact réel de ces interventions demeurent partielles. Des études révèlent que le contact des parents avec les différents professionnels qui prennent soin de leurs enfants peut aussi bien être une source de stress supplémentaire que de soutien. Le respect, la collaboration et la qualité de la communication qui marquent ces échanges déterminent en grande partie l'impact des services sur ces parents ([Prezant et Marshak, 2006](#) ; [Rattaz et al., 2014](#)). Les diverses interventions visant les parents d'enfants autistes se révèlent d'autant plus utiles pour réduire le stress qu'elles leur proposent des stratégies concrètes à l'égard des tâches éducatives et des interactions quotidiennes avec leur enfant ([Rattaz et al., 2014](#)). De plus, la satisfaction des parents est liée à la collaboration avec les professionnels et à leur propre implication dans le projet individualisé de leur enfant ([Rattaz et al., 2014](#)). De toute évidence, l'implication des parents dans les programmes éducatifs de leurs jeunes enfants a un impact positif sur le bien-être de la famille. [Hastings \(2003\)](#), qui a interrogé soixante-dix-huit mères d'enfants autistes, observe que les intervenants auprès de leurs enfants sont souvent considérés par ces mères comme un soutien central de l'ensemble de la famille. L'étude de [Fleischmann \(2005\)](#), qui analyse des sites Internet créés par des parents d'enfants autistes, note que la mobilisation des parents dans l'intervention fait office de « stratégie de survie » pour les parents qui gardent l'espoir d'une vie meilleure et réajustent leur image d'eux-mêmes.

Références

- Abidin, R.R., 1995. Parenting Stress Index, 3rd edition: Test manual. Pediatric Psychology Press, Charlottesville, VA.
- Allick, H., Larsson, J., Smedje, H., 2006. Health-related quality of life in parent of schoolage children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes* 4, 1–5.
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., Baghdadli, A., 2013. Separation of parents raising children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 25, 613–624.
- Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledesert, B., Lenoir, P., Verrechia, B., Assouline, B., Aussilloux, C., Pry, R., 2008. Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et Organisation des Soins* 39, 53–60.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., Rattaz, C., 2014 Feb 7. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of life research*.
- Bauminger, N., Kasari, C., 2000. Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child development* 71, 447–456.
- Bettelheim, B., 1978. *Dialogue avec les mères*. Laffont, Paris.
- Bristol, M.M., 1984. Family resources and successful adaptation to autistic children. In: Schopler, E., Mesibov, G.B. (Eds.), *The effects of autism on the family*. Plenum, New York, pp. 289–310.
- Bruchon-Schweitzer, M., 2002. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes* (Vol. 456). Dunod, Paris.
- Cappe, E., Bobet, R., Adrien, J.-L., 2009. Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *La Psychiatrie de l'enfant* 52, 201–246.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J.-L., 2011. Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research* 20, 1279–1294.
- Cotton, S., Richdale, A., 2006. Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 27, 151–161.
- Donovan, A.M., 1988. Family stress and ways of coping with adolescent who have handicaps: maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation* 92, 502–509.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., Tantleff-Dunn, S., 2001. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal* 37, 39–52.
- Eisenhower, A.S., Baker, B.L., Blacher, J., 2005. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disabilities* 49, 657–671.
- Fleischmann, A., 2005. The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism* 9, 299–316.
- Gray, D.E., 2002. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 27, 215–222.
- Griffith, G.M., Hastings, R.P., Nash, S., Hill, C., 2010. Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 610–619.

- Guralnick, M.J., 2000. An agenda for change in early childhood inclusion. *Journal of Early Intervention* 23, 213–222.
- Hastings, R.P., 2003. Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs : The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33, 141–150.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., Pearce, J.C., 2005. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* 9, 125–137.
- Hutton, A.M., Caron, S.L., 2005. Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 20, 180–189.
- Ingersoll, B., Hambrick, D.Z., 2011. The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 337.
- Kessler, R.C., Barker, P.R., Colpe, L.J., Epstein, J.F., Gfroerer, J.C., Hiripi, E., et al., 2003. Screening for serious mental illness in the general population. *Archives of General Psychiatry* 60, 184–189.
- Koegel, R.L., Bimbela, A., Schreibman, L., 1996. Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 26, 347.
- Lazarus, R.S., Folkman, S., 1984. *Stress appraisal, and coping*. Springer, Berlin.
- Lee, G.K., Lopata, C., Volker, M.A., Thomeer, M.L., Nida, R.E., Toomey, J.A., et al., 2009. Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 24, 227–239.
- Lee, L.C., Harrington, R.A., Louie, B.B., Newschaffer, C.J., 2008. Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 1147–1160.
- Limbers, C.A., Heffer, R.W., Varni, J.W., 2009. Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL™. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39, 1529–1541.
- Martin, P., Papier, C., Meyer, J., 1993. *Le handicap en questions. Des familles face à la découverte du handicap et l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Université Libre, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale, Bruxelles.
- McLanahan, S., Teitler, J., 1999. The consequences of father absence. In: Lamb, M.E. (Ed.), *Parenting and Child Development in "nontraditional" Families*. Lawrence Erlbaum Associates Inc, Mahwah, NJ, pp. 83–102.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., Mazzone, L., 2007. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes* 5, 22.
- Orsmond, I.G., Seltzer, M.M., 2009. Adolescent Siblings of individuals with an autism spectrum disorder : Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism Developmental Disorder* 39, 1053–1065.
- Ozonoff, S., Cathcart, K., 1998. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 28, 25–32.

- Parish, S.L., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F., 2004. Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation* 42, 413–426.
- Paul, R., Green, G., Welniak, E., 1992. The impact of demographic, social and economic change on the distribution of income. *Studies in the Distribution of Income*. U. S. Department of Commerce, Bureau of the Census, Current Population Reports, Series P-60, 183, 11–30.
- Pelchat, D., 1998. Effets longitudinaux d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique sur l'adaptation des familles suite à la naissance d'un enfant avec une déficience. Rapport de recherche. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Perry, A., 2004. A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities* 11, 1–16.
- Prezant, F.P., Marshak, L., 2006. Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability and Society* 21, 31–45.
- Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss-Ryngaert, L., Ropers, G., et al., 2014. Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: families' opinion and satisfaction. *Autism: International Journal of Research & Practice* 18, 185–193.
- Reed, P., Osbourne, L., 2012. Diagnostic practice and its impact on parental health and child behaviour problems in autism spectrum disorders. *Arch Dis Child* 97, 927–931.
- Ringler, M., 1998. *L'enfant différent*. Dunod, Paris.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Harchak, T.F., Martin, J., 2010. Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40, 620–628.
- Tétreault, M.K., Ketcheson, K.A., 2002. Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio. *Metropolitan Universities: An International Forum* 13, 40–49.
- Weiss, J.A., Cappadocia, C., MacMullin, J.A., Vecili, M., Lunsy, Y., 2012. The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism* 16, 261–274.

3 Programmes d'accompagnement parental

Un soutien est habituellement et régulièrement proposé aux parents dont l'enfant reçoit un diagnostic d'autisme. En France, celui-ci est proposé la plupart du temps par l'équipe de prise en charge de l'enfant en individuel et avec un abord psychologique. Les familles sont parfois également orientées vers des groupes de parole ou d'entraide organisés par ces mêmes équipes de prise en charge ou bien des associations d'usagers. Dans les pays anglo-saxons, les modalités d'accompagnement des familles sont plus diversifiées et structurées. Elles recouvrent des groupes de parole, des groupes de soutien et des groupes d'éducation des familles proposés en groupe ou en individuel dont le but est de former les parents aux habiletés nécessaires pour faire face aux difficultés de fonctionnement de l'enfant dans son environnement quotidien. La formation des parents est en effet considérée comme une méthode efficace pour promouvoir le transfert, la généralisation et le maintien des compétences acquises par les enfants avec TSA. Elle est proposée en complément de la prise en charge habituelle effectuée en environnement spécialisé et ne se substitue pas à elle.

Les programmes de formation parentale décrits dans la littérature visent souvent à améliorer une compétence spécifique de l'enfant (comme le langage ou le comportement...). Beaucoup de publications cherchent à évaluer ou à comparer les effets de ces formations parentales qui, utilisant des modalités très variées, ne sont pas comparables. Plusieurs types de programmes sont décrits dans la littérature : ceux visant à enseigner aux parents une méthode spécifique, les programmes psychoéducatifs « globaux », les groupes de soutien ou de parole. Nous en présentons ci-dessous une synthèse.

Programmes d'éducation parentale

Il s'agit de programmes « individuels » visant à former les parents à une méthode en particulier. Les séances de travail sont proposées à au moins un des deux parents et à l'enfant par un intervenant spécialisé. Leur fréquence et leur durée varient et leur objectif est le développement de compétences chez l'enfant ainsi que leur généralisation en milieu naturel.

Pivotal Response Training (PRT), ou apprentissage des comportements pivots

Le *Pivotal Response Training* est une intervention comportementale en milieu naturel fondée sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA), dérivée des travaux de Koegel et Koegel dans les années soixante-dix. Le but est d'augmenter chez l'enfant la spontanéité de la réponse en s'appuyant sur des facteurs motivationnels. Les comportements pivots identifiés sont la réceptivité et la motivation des enfants ainsi que l'autogestion et l'initiation. Lorsque ces comportements sont mobilisés, ils ont des effets positifs sur d'autres comportements non initialement sollicités, notamment l'amélioration de l'autonomie et de la communication ou la diminution des comportements problèmes. Habituellement, l'autonomie quotidienne s'acquiert durant la petite enfance au travers d'interactions répétées parents-enfants qui favorisent l'apprentissage par l'observation et l'imitation. Lorsque les enfants sont atteints d'autisme, le manque d'attention à autrui et le peu d'intérêt pour les imitations limitent cet apprentissage naturel ; en conséquence, il est préconisé que les parents soutiennent cet apprentissage.

Koegel et al. (2002) ont proposé un entraînement à des parents d'enfants avec TSA âgés de 3 à 5 ans pour qu'ils favorisent l'apprentissage de l'imitation. Leur programme, d'une durée de 25 heures réparties sur plusieurs jours ou semaines consécutifs, comporte plusieurs étapes. La première s'effectue par téléphone afin de recueillir des informations sur l'enfant, son niveau de fonctionnement (langage, communication, comportements problèmes), ses activités, son suivi et sa scolarité. La deuxième correspond à l'exécution du programme à proprement parler, auquel participe l'enfant, au moins un des parents (qui s'engage à assister à toutes les sessions) et un intervenant. Le programme débute par une rencontre entre parents et intervenants pour définir les objectifs pédagogiques communs. Les parents disposent d'un manuel expliquant le programme, notamment les techniques pour motiver l'enfant et modifier son comportement (par exemple : donner des consignes claires à l'enfant, le faire participer au choix des activités, le récompenser immédiatement après le comportement souhaité, utiliser des renforçateurs directement liés à sa réponse...). Durant la formation, l'intervenant montre aux parents comment faire puis les incite à une mise en pratique quotidienne pour laquelle il leur proposera des temps de reprises. La fin du programme est marquée par une réunion au cours de laquelle sont repris les objectifs fixés et leurs résultats. Les parents maintiennent ensuite un contact par téléphone ou mail avec l'intervenant à qui ils transmettent des vidéos décrivant l'évolution de leur enfant.

Reciprocal Imitation Training (RIT), ou entraînement à l'imitation réciproque

L'autisme est responsable de déficits importants dans la capacité à imiter spontanément les actions de jeu et à utiliser des gestes de communication. Pourtant, ces actes de communication non verbale sont les prémices du développement du langage. [Ingersoll et Gergans \(2007\)](#) ont élaboré un programme de formation des parents à une intervention conçue pour enseigner et généraliser l'imitation spontanée en situation de jeu. Ce modèle reprend les principes du *Reciprocal Imitation Training*. Les sessions filmées ont lieu dans une salle disposant d'un miroir sans tain. Au début de chaque session, l'intervenant présente une technique de traitement et décrit les principes théoriques qui sous-tendent cette technique, les éléments essentiels et la mise en pratique au domicile. Le système d'enseignement est la modélisation. L'intervenant applique une technique exposée préalablement avec l'enfant, en présence des parents, puis les parents la mettent en pratique. L'intervenant observe et fournit des observations positives et correctives aux parents.

Ce programme comporte trois phases et des séances de travail parents-enfants de 40 minutes. La première phase du programme consiste à enseigner aux parents des stratégies pour augmenter la réciprocité sociale de l'enfant en s'appuyant sur l'imitation (les parents imitent les actions de leur enfant) et le langage (description orale de l'objet ou de l'activité). Au terme d'une semaine, on enseigne aux parents des stratégies pour favoriser l'imitation médiatisée par des objets : si au bout de trois présentations d'objets l'enfant ne parvient pas à reproduire l'action, les parents soutiennent l'imitation par une guidance soit verbale soit physique. Dans la dernière phase atteinte après quatre semaines de formation parentale, on enseigne aux parents des stratégies pour stimuler l'imitation gestuelle, tout en continuant à solliciter l'imitation avec des objets.

Developmental, individualized and Relationship-oriented program (DIR), ou Floortime

Ce modèle ([Greenspan et Wieder, 1997](#)) a pour objectif d'améliorer la réciprocité sociale et la communication fonctionnelle/pragmatique de l'enfant. Le *PLAY project home consultation program* ([Solomon et al., 2007](#)) est un programme de formation des parents à cette approche. Les parents bénéficient d'un atelier d'une journée sur la méthode, puis de visites mensuelles d'un intervenant utilisant le modelage, le coaching, la vidéo et des objectifs écrits. Les parents mettent en place des séances à raison de quinze heures par semaines (séances de travail structurées ou lors des activités de la vie

quotidienne). D'autres programmes utilisant la même approche existent, comme le *Barnet Early Autism Model* (BEAM ; Reed et al., 2013), le *Parent Education and Behavior Management intervention* (PEBM ; Tonge et al., 2006), le *Social-pragmatic joint attention focused parent training program* (Drew et al., 2002).

Discrete Trials Teaching (DTT), ou apprentissage par essais répétés

Il s'agit d'une méthode d'enseignement de compétences spécifiques reposant sur une série d'essais répétés enseignés un par un. Le principe est qu'un stimulus de départ va être apportée une réponse, suivie d'une conséquence et d'un renforcement. La réponse de l'adulte peut donc être utilisée pour que l'enfant donne une réponse adaptée. Crockett et al. (2007) rapportant les effets de ce type de programme utilisé avec des parents d'enfant avec autisme ont indiqué qu'il leur permettait d'enseigner efficacement à leur enfant des comportements adaptif.

Programmes psychoéducatifs

Alors que les programmes d'éducation parentale visent à enseigner aux parents des savoir-faire, les programmes psychoéducatifs ont pour objectifs de leur apporter des connaissances (Steiner et al., 2012). Ces programmes, destinés habituellement à cinq à sept familles, permettent de leur fournir des informations sur les TSA, les ressources et dispositifs de prise en charge, mais aussi de partager leur vécu avec d'autres parents. Ces groupes sont parfois proposés aux parents en parallèle de leur participation individuelle à un programme éducatif (Stahmer et Gist, 2001).

En Grande-Bretagne

La *National Autistic Society* (NAS) a développé dans le cadre d'une intervention précoce le programme *EarlyBird Plus* (EBPP) destiné aux parents d'enfants atteints d'autisme (entre 4 et 8 ans) (Shields, 2001). Les animateurs des groupes sont des professionnels expérimentés dans les TSA ayant suivi une formation à l'animation de groupe. Le programme comporte trois volets : comprendre le trouble et notamment le fonctionnement de l'enfant ; améliorer la communication et les interactions avec l'enfant ; améliorer les comportements (notamment les troubles du comportement). La durée du programme est de dix semaines réparties en huit sessions de groupe complétées par deux visites à domicile. Une séance d'information préalable au démarrage du programme et une séance trois mois après la fin du programme sont également proposées. Un maximum de six familles participe au programme (deux personnes par famille) ainsi que les professionnels qui interviennent dans la prise en charge de l'enfant. Les supports

pédagogiques pour les séances de groupes sont des présentations théoriques illustrées de cas cliniques au moyen de films ; les séances se terminent par des discussions entre les différents participants. Dans ce contexte, les parents acquièrent des connaissances et des techniques d'intervention et ils bénéficient de l'aide nécessaire pour les appliquer avec leurs enfants à domicile. Les évaluations des bénéfices de ce programme suggèrent la diminution du stress parental, l'amélioration de la communication parents-enfant, et de la perception du fonctionnement de l'enfant par ses parents (Engwall et MacPherson, 2003 ; Hardy, 1999). On peut remarquer qu'il existe peu de publications sur l'efficacité avérée de l'EBPP ou sur le degré de satisfaction des parents, alors qu'il est largement recommandé au Royaume-Uni (NIASA, 2003).

Au Canada

Sénéchal et al. (2013) décrivent un programme qui s'inscrit dans le processus de l'évaluation diagnostique et vise à fournir aux parents un soutien dès l'annonce. Il s'agit de leur fournir des connaissances sur les particularités habituelles de fonctionnement dans l'autisme. Le programme comporte cinq sessions de 90 minutes chacune. Les parents sont impliqués dans l'intervention délivrée à leur enfant, soit en l'observant soit en la pratiquant. Les thématiques abordées concernent le développement des capacités de communication et d'interaction de l'enfant au moyen du PECS, et le développement des habiletés ludiques en s'inspirant des principes du TEACCH.

En Australie

Le programme *Understanding Autism and Understanding my Child with Autism* (UA ; Farmer et Reupert, 2013) a été développé en particulier pour les familles domiciliées dans les zones rurales ayant un accès limité aux services. Ce programme est composé des six sessions hebdomadaires de deux heures. Ses objectifs sont d'aider les parents à comprendre leur enfant en leur apportant des informations sur son fonctionnement (communication, socialisation, aspects sensoriels, jeu). Il s'agit également de les aider à prendre confiance dans leurs capacités « éducatives » ainsi qu'à faire face et gérer d'éventuels problèmes de comportement, au moyen d'un kit d'outils et de stratégies. Enfin, il s'agit aussi de diminuer leur sentiment d'isolement et leur anxiété, en encourageant l'entraide avec d'autres familles.

Limites des programmes intensifs

Ces programmes sont proposés essentiellement aux États-Unis et au Canada et impliquent fortement les parents dans la prise en charge de leur enfant en leur fournissant des outils et des techniques utilisables au quotidien. Cependant, de nombreuses questions se posent quant à leur faisabilité. En effet, ce sont des programmes proposés de manière intensive, qui s'étendent

parfois sur deux années, et qui ont un coût important. Ils exigent une forte participation des parents, qui n'est pas toujours possible en raison des contraintes professionnelles et familiales (Steiner et al., 2012). Enfin, la liste d'attente pour l'obtention de ces services est souvent longue et, pour cette raison, ils peuvent rarement être proposés dans un délai raisonnable après le diagnostic (Sénéchal et al., 2013, Stahmer et Gist, 2001). Pour ces raisons, des programmes moins intensifs, proposés dès l'annonce du diagnostic, se sont développés au cours des dernières années.

Groupes de soutien parental

Comme dans un groupe de parole, le principe est qu'il représente un ensemble dynamique résultant d'interactions entre ses membres. Des études indiquent aussi que les participants d'un groupe sont plus motivés et satisfaits lorsqu'ils peuvent échanger avec tous les participants, plutôt qu'avec un seul supposé leur apporter tout le savoir (Galiano et Portalier, 2012). Dans ce type de groupes, les échanges sont moins structurés que dans ceux proposant de l'éducation ou de la psychoéducation aux parents. L'objectif est surtout de permettre aux parents de partager leur expérience. En effet, les parents dont l'enfant a reçu récemment un diagnostic d'autisme apprécient particulièrement d'en rencontrer d'autres pour évoquer leur expérience commune et rompre, momentanément au moins, avec le sentiment d'isolement ressenti après l'annonce diagnostique (Chamak et al., 2011). Concernant l'efficacité de cette approche, Shu et Lung (2005), qui ont proposé à des mères d'enfants avec TSA ce type d'approche sous la forme de sessions hebdomadaires semi-structurées d'une heure trente sur dix semaines, décrivent des effets positifs de la participation des parents sur leur bien-être et leur qualité de vie. Ces groupes peuvent être proposés en parallèle à des groupes d'éducation parentale, puisque leurs objectifs sont complémentaires (Stahmer et Gist 2001).

Il existe d'autres formes de groupes de soutien et de partage d'informations, comme les cafés-parents qui ont vu le jour un peu partout en France depuis quelques années, à l'initiative principalement des associations de familles ou de personnes avec TED.

Références

- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., Ehrenberg, A., 2011. The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism* 15, 83–97.
- Crockett, J.L., Fleming, R.K., Doepke, K.J., Stevens, J.S., 2007. Parent training: Acquisition and generalization of discrete trials teaching skills with parents of children with autism. *Research in Developmental Disabilities* 28, 23–36.
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., et al., 2002. A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school

- children with autism: Preliminary findings and methodological challenges. *European Child & Adolescent Psychiatry* 11, 266–272.
- Engwall, P., Macpherson, E., 2003. An evaluation of the NAS EarlyBird programme. *Good Autism Practice* 4, 13–19.
- Farmer, J., Reupert, A., 2013. Understanding autism and understanding my child with autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health* 21, 20–22.
- Galiano, A.-R., Portalier, S., 2012. Les groupes de parole de parents d'enfants déficients visuels : réflexion sur le dispositif et sur la place du psychologue. *Pratiques psychologiques* 18, 265–281.
- Greenspan, S.I., Wieder, S., 1997. Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders* 1, 87–142.
- Hardy, S., 1999. An evaluation of the National Autistic Society's EarlyBird program: Early intervention in autism through partnership with parents. University of Teesside.
- Ingersoll, B., Gergans, S., 2007. The effect of a parent-implemented imitation intervention on spontaneous imitation skills in young children with autism. *Research in Developmental Disabilities* 28, 163–175.
- Koegel, R.L., Symon, J.B., Koegel, L.K., 2002. Parent education for families of children with autism living in geographically distant areas. *Journal of Positive Behavior Interventions* 4, 88–103.
- NIASA, 2003. National Initiative for Autism: Screening and Assessment. National Autism Plan for Children, the NIASA Guidelines. National Autistic Society, London.
- Reed, P., Osborne, L.A., Makrygianni, M., Waddington, E., Etherington, A., Gainsborough, J., 2013. Evaluation of the Barnet Early Autism Model (BEAM) teaching intervention programme in a 'real world' setting. *Research in Autism Spectrum Disorders* 7, 631–638.
- Sénéchal, C., Larivée, S., Thermidor, G., 2013. Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes. *Annales Médico-Psychologiques* 171, 603–609.
- Shields J., 2001. The NAS EarlyBird Programme: Partnership with parents in early intervention. *Autism*, London 5, 49-56.
- Shu, B.C., Lung, F.W., 2005. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 47.
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., Bruckman, D., 2007. Pilot study of a parent training program for young children with autism: The PLAY Project Home Consultation program. *Autism* 11, 205–224.
- Stahmer, A.C., Gist, K., 2001. The effects of an accelerated parent education program on technique mastery and child outcome. *Journal of Positive Behavior Interventions* 3, 75–82.
- Steiner, A.M., Koegel, L.K., Koegel, R.L., Ence, W.A., 2012. Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 1218–1227.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., MacKinnon, A., King, N., Rinehart, N., 2006. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 45, 561–569.

4 Éducation thérapeutique du patient

Préambule : définitions

Aidants familiaux

L'aidant familial est la personne d'une famille venant en aide pour partie ou totalement à une personne dépendante dans les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut prendre plusieurs formes : soins, accompagnement, démarches administratives, veille, soutien psychologique, activités domestiques. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue une avancée majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. Elle reconnaît en outre la place et le rôle des aidants familiaux. Depuis cette loi sont intervenus deux nouveaux textes : le décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le Code du travail et le Code de la sécurité sociale, et l'arrêté du 25 mai 2008 modifiant le montant du tarif de la PCH pour le dédommagement d'un aidant familial. Le décret n° 2008-450 du 7 mai 2008, art. 1 modifie l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles. Il élargit la notion d'aidant familial.

Art. R. 245-7 – Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation [de compensation du handicap] est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.

Code de l'action sociale et des familles

Maladies chroniques

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques comprennent des maladies extrêmement variées comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes comme la sclérose en plaques, des maladies rares (la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies), des maladies transmissibles persistantes (le sida ou l'hépatite C), enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...).

Ce sont des pathologies qui évoluent plus ou moins rapidement pendant plusieurs mois au minimum, au rythme de complications plus ou moins graves ; elles se traduisent dans nombre de cas par un risque d'invalidité ou de handicap temporaire ou définitif. Leur point commun est qu'elles retiennent sur les dimensions sociale, psychologique et économique de la vie du malade (OMS, 2005). La part de mortalité due aux maladies chroniques non transmissibles et aux maladies mentales devrait passer de 46 % en 2000 à 60 % en 2020. En France, trente millions de personnes sont concernées (OMS, 2005). L'OMS fait de l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité (OMS, 2006).

Éducation thérapeutique des patients (ETP) et des familles

Contexte politique et législatif

Depuis environ vingt ans, des professionnels de santé mettent en place des programmes d'aide aux aidants de personnes ayant des maladies chroniques dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Ces programmes ont d'abord été initiés par des professionnels de santé convaincus de la nécessité de prendre en compte l'entourage du patient et défendant l'idée que le patient était au centre du parcours de soin. Ils sont désormais inscrits par la loi HPST (Hôpital, Patient, Santé et Territoire, 2009) au sein de la politique des établissements de santé, les agences régionales de santé (ARS) étant chargées de leur mise en place. Les ARS ont en particulier à veiller à promouvoir les programmes d'ETP et à les labéliser selon un cahier des charges dont les critères sont édités au plan national. Elles doivent également veiller à ce que cette offre de soin couvre l'ensemble du territoire. Enfin, elles doivent en évaluer l'efficacité annuellement, le renouvellement de la demande de labellisation du programme se faisant tous les quatre ans sur des facteurs prédéfinis.

D'un point de vue législatif, depuis 1979, plusieurs textes de loi ont promulgué l'information des patients sur leur état de santé (Charte européenne du malade usager de l'hôpital adoptée par le Comité hospitalier

de la Communauté économique européenne, Luxembourg, 9 mai 1979). C'est en 1980 que des recommandations européennes ont encouragé « la participation active du malade sur son propre traitement » ; puis, en 1986, la Charte d'Ottawa a promulgué un texte pour la promotion de la santé (Ottawa, 21 novembre 1986). Entre 1986 et 1998, de nombreux autres textes ont vu le jour, continuant à mettre en avant la nécessité de changer le système de soin, au vu de l'augmentation des maladies chroniques et de leur impact individuel et social.

En 1998, des recommandations d'un groupe de travail de l'OMS portant « sur les programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques » ont défini les termes et les objectifs de l'éducation thérapeutique. Depuis, de nombreuses lois et circulaires ont été publiées pour clarifier le financement de l'ETP par la Sécurité sociale et des recommandations ont également été proposées pour mieux en définir le cadre de mise en place pour certaines maladies chroniques telles que l'asthme et le diabète. Ainsi, en avril 2007, le « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 », notamment au travers de sa mesure 3 (« Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants ») de l'axe 1, a visé le renforcement de l'implication des patients et des associations de patients dans l'élaboration de programmes d'ETP. De plus, en juin 2007, la HAS a publié le premier guide méthodologique sur l'ETP et formalisé le rôle respectif des patients, associations et professionnels dans cette éducation. Dans ce texte, une place d'acteur est donnée au patient et aux associations en les intégrant au programme d'ETP dès sa conception. Comme indiqué plus haut, en mars 2009, la loi HPST a inscrit l'ETP dans le Code de la santé publique et mis en avant l'éducation thérapeutique au centre de la prise en charge du patient. Malheureusement, si cette loi reconnaît et encadre les activités d'éducation thérapeutique qui se développent, les moyens qui leur sont alloués restent encore limités. Quoi qu'il en soit, l'offre de formation concernant les programmes d'ETP, de leur conception à leur mise en pratique, se multiplie (formation et DU) et le décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 précise les compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient ou de sa famille.

Principes généraux

L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et

au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

OMS-Europe (1998)

En pratique, l'éducation du patient suit plusieurs étapes. La première est une information, avec son accord, des aidants et de façon plus large de son entourage, sur de très nombreux aspects tels que l'accès aux soins, la maladie et son évolution, les différentes thérapeutiques (avec leurs avantages et leurs inconvénients), le plan de soins et d'aides établi, la nécessité d'un suivi régulier pour le patient et l'aidant, la possibilité pour l'aidant qui le demande d'une consultation annuelle pour évaluer son état de santé physique et psychique, l'existence d'associations de patients et de familles, la possibilité d'hospitalisation programmée ou en urgence, voire une éventuelle entrée en institution.

Objectifs

Il s'agit de participer à l'amélioration des compétences d'auto-soins (soulager les symptômes, adapter les doses de médicaments, réaliser des gestes techniques...) et de la qualité de vie du patient. Avant d'inclure un patient dans un programme d'ETP, il est indispensable de travailler avec lui afin de proposer un programme qui réponde à ses besoins mais également de tester sa motivation ou ses capacités d'adaptation (se connaître soi-même, savoir prendre des décisions et résoudre un problème...). Ces deux dimensions (compétences d'auto-soins et capacités d'adaptation) sont déclinées comme indiqué dans l'encadré ci-dessous dans les recommandations de la HAS.

Finalités de l'ETP : acquisition et maintien de compétences

Les compétences d'auto-soins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.





Les compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même et avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

(Source : Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser. HAS, 2007).

Public concerné

Les programmes d'ETP sont destinés à toutes personnes (enfants, adolescents et adultes) ayant une maladie chronique. Les programmes les plus répertoriés concernent des maladies tels que l'asthme, le diabète, la maladie Alzheimer, la BPCO, l'obésité, la dermatite atopique, ou encore le VIH. La majorité des programmes concernent donc des maladies chroniques somatiques. Les proches (fratrie ou parents, par exemple) peuvent être associés à ces programmes et y participer, mais les programmes sont habituellement destinés aux patients. Les patients sont libres de refuser d'entrer dans un programme d'éducation thérapeutique sans que cela ne compromette la qualité des soins administrés par ailleurs. Le programme peut être proposé à différents stades de la maladie et il doit d'ailleurs se modifier en fonction de l'évolution de la maladie.

Les troubles psychiatriques sont encore peu représentés dans la pratique de l'ETP mais des programmes de psychoéducation commencent à être proposés sous la forme de programme d'éducation thérapeutique du patient (par exemple, pour les patients atteints de troubles bipolaires). Des programmes de soutien, définis sous le nom d'aide aux aidants, sont déjà régulièrement proposés aux familles des patients concernés par un trouble bipolaire ou une schizophrénie, mais ces programmes ne concernaient malheureusement pas jusqu'à une période récente les familles concernées par les TSA.

Professionnel

Tout professionnel de santé qui accompagne des patients ayant une maladie chronique peut participer à l'animation d'un programme d'ETP. Ces programmes sont classiquement élaborés et mis en pratique par une équipe pluridisciplinaire (infirmiers, médecin, psychologue, éducatrice...). Les intervenants doivent avoir suivi une formation (techniques de gestion de groupe, technique de communication et pédagogie...) leur permettant d'aider le

patient à développer des compétences spécifiques d'auto-soin et d'adaptation. Les programmes sont généralement sous la responsabilité d'une ou deux personnes ressources auxquelles sont associés des praticiens. Les associations et les patients sont également invités à participer à la création des programmes et à son animation. Il est indispensable que le programme soit pensé par tous et que les informations circulent entre les différents protagonistes. Aussi un lien avec le médecin traitant, le médecin spécialiste ou encore le secteur libéral est-il important. Tout programme défini et décliné en termes d'éducation thérapeutique doit avoir eu l'aval de l'agence régionale de la santé.

Compétences requises

Le décret n° 2010-906 et l'arrêté du 2 août 2010 relatifs aux compétences requises pour dispenser l'ETP préconisent l'acquisition de compétences au travers d'une formation initiale ou continue d'au moins 40 heures. Le référentiel OMS et l'INPES définissent les compétences nécessaires à la dispense et la coordination d'un programme d'ETP. Trois grands domaines de compétence sont concernés :

- compétences techniques :
 - connaissance par les acteurs de santé du programme d'ETP, du rôle de chacun dans ces programmes ;
 - connaissances de la maladie et capacité à donner de l'information au patient au sujet de sa maladie ;
 - compétences dans l'animation des sessions d'ETP (se montrer créatif, adapter le niveau d'information en fonction des besoins des patients) ;
- compétences relationnelles et pédagogiques :
 - pratiquer l'empathie et construire une alliance thérapeutique ;
 - soutenir le patient dans la prise de conscience de la maladie et des traitements ;
 - échanger et informer au sujet de la maladie en adaptant son discours afin de le rendre compréhensible pour le patient ;
 - s'accorder et convenir de l'action à mener avec le patient ;
 - construire des partenariats autour du patient, être en lien avec les autres acteurs de l'ETP ;
 - co-construire un projet, faire participer le patient au programme et l'impliquer dès le début, dès la construction ;
- compétences organisationnelles : elles sont en lien avec la mise en place concrète de l'ETP dans tous ses aspects organisationnels (coordination des acteurs, planification des interventions...).

Étapes d'un programme d'éducation thérapeutique (figure 4.1)

Le programme doit répondre à des besoins et des questions inhérentes à la maladie mais également à des besoins spécifiques à l'individu. Ceux-ci sont

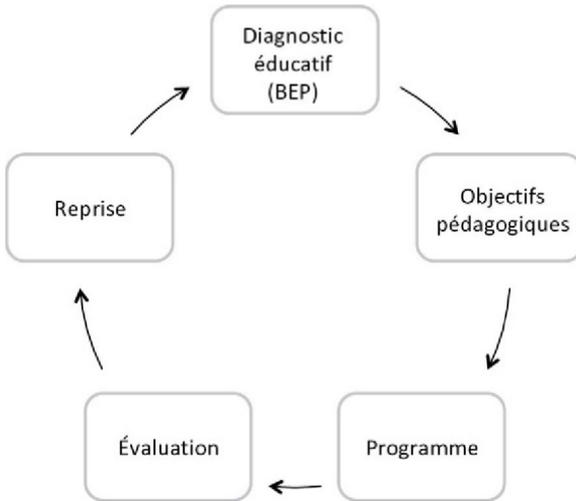


Figure 4.1. Étapes d'un programme d'éducation thérapeutique.

identifiés au cours d'un entretien mené par un professionnel de santé formé à l'ETP. Dans la procédure de tout ETP, un **bilan éducatif partagé** (BEP) est donc d'abord proposé. Il permet de faire connaissance avec le patient mais également d'aborder son vécu par rapport à la maladie (par exemple, le stade d'acceptation de la maladie) et d'identifier ses besoins spécifiques. Les questions habituellement posées au cours de cet entretien sont les suivantes : « Que connaissez-vous de votre maladie ? » « Comment la vivez-vous ? » « Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? » « Comment envisagez-vous l'avenir ? » À partir de cet entretien, des **objectifs pédagogiques** pour chaque patient ou (famille de patient) sont déclinés. Dans ce type d'entretien, il est nécessaire de bien connaître les phases habituelles par lesquelles le patient peut passer lorsqu'il découvre sa maladie et que son diagnostic lui est annoncé : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression, la résignation, la pseudo-acceptation et l'acceptation. Il faut aussi garder à l'esprit que la motivation et la participation du patient au programme d'ETP seront différentes selon ces stades. Dans certains cas, il peut être pertinent après le premier entretien et en fonction de l'évaluation faite, de différer la participation du patient au programme d'ETP et de l'orienter vers d'autres types d'accompagnement ou de soutien.

L'étape suivante consiste en la mise en place effective du **programme** qui peut comporter des séances individuelles, collectives ou bien les deux. À l'issue du programme, un temps de « **reprise** » permet aux animateurs et aux autres intervenants d'évaluer le programme dans sa globalité et de l'ajuster si nécessaire. Enfin, la dernière étape consiste en une **évaluation du programme** réalisée au cours d'un entretien entre le professionnel et

le patient, le but étant de voir si les objectifs fixés ont été atteints. Notons qu'il y a parfois une différence entre les objectifs que le professionnel fixe et ceux que le patient se fixe, et qu'il faut alors toujours fonder le programme sur ce que le patient est prêt à réaliser. L'évaluation du programme s'effectue à la fois par les patients ou les personnes ayant bénéficié d'un tel service et par l'ARS, tous les quatre ans, dans une optique de reconduction ou non de l'autorisation. L'éducation thérapeutique n'est donc pas un processus figé et prédéterminé mais elle s'ajuste en permanence en fonction des attentes, des objectifs et de l'évaluation qui a été faite.

Exemples de programmes appliqués aux populations pédiatriques

Maladies chroniques somatiques

Dermatite atopique

La dermatite atopique est une maladie dermatologique chronique fréquente qui affecte parfois sévèrement la qualité de vie des patients. Dans le cas de cette maladie, l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les enfants atteints et leur famille à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la maladie. Des études ont été menées afin d'évaluer l'effet de ses programmes en termes d'amélioration de qualité de vie familiale (Coenraads et al., 2001 ; Chinn et al., 2002) et des compétences d'auto-soins (Diepgen, 2003). À ce jour, les résultats varient selon les méthodologies utilisées par les différentes études, notamment la présence ou non d'un groupe contrôle. Habituellement, les programmes destinés aux enfants débutent autour de l'âge de 6 ans. Les séances proposées sont collectives et visent de meilleures connaissances et compréhension de la maladie. Des ateliers pratiques (séance d'hydratation et de relaxation) sont proposés à l'aide de matériel éducatif spécifique adapté aux jeunes enfants (par exemple, horloge de l'atopie, supports imagés...). Pour les enfants de moins de 6 ans, les séances s'adressent aux parents accompagnés de leur enfant.

Asthme

L'asthme est une maladie chronique fréquente en population pédiatrique, qui a un impact négatif sur la vie de l'enfant. En France, la HAS (2002) a émis des recommandations dans la mise en place d'un accompagnement spécifique avec des outils et supports pédagogiques adaptés aux besoins des enfants asthmatiques et à leur âge (chanson, théâtre, livres, bandes dessinées, CD-rom...). Les programmes en France se déclinent sous les termes suivants « école de l'asthme », « maison de l'asthme »... L'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie des patients et d'enseigner des compétences de gestion de la maladie (diminution de la prise de traitement, diminution

du nombre d'hospitalisations, utilisation de manière adaptée de l'inhalateur...). Une évaluation des compétences apprises par l'enfant est réalisée à l'issue du programme, puis à six mois et à dix-huit mois. Quelques études sont en cours pour évaluer la pertinence de ce type d'action (Lesourd et al., 2014).

Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

Il s'agit d'un syndrome neurodéveloppemental fréquent qui recouvre des difficultés chroniques à réguler son comportement moteur et son attention. Ce syndrome apparenté à une maladie chronique a des répercussions durables sur le fonctionnement scolaire des enfants atteints, leur adaptation sociale et leur fonctionnement émotionnel. Bien souvent, on observe une diminution de l'estime de soi, mais également une altération du fonctionnement familial. Les parents rapportent une difficulté à eux-mêmes gérer le comportement de leur enfant et parfois leur isolement social du fait du jugement de l'entourage familial et social.

Ces conséquences sur l'environnement familial ont conduit Barkley à formaliser un programme d'aide aux parents (1997) dont l'enfant a un TDAH. Le programme comporte dix séances de 2 heures. Au cours des séances, différents thèmes sont abordés, allant de l'information sur le trouble à des thématiques plus spécifiques en lien avec les difficultés rencontrées au quotidien par l'enfant et sa famille (par exemple : comment donner un ordre efficace à son enfant ? comment mettre en place un système de récompense efficace ?...). Les parents sont réunis en petits groupes par deux animateurs (habituellement, des professionnels de santé) à un rythme régulier d'une séance tous les quinze jours et échangent autour d'une thématique imposée après une première présentation théorique. Des exercices leur sont proposés à domicile afin de mettre en pratique ce qui a été présenté au cours de la session.

D'autres approches existent pour apporter un appui et une guidance éducative aux parents. C'est le cas du *Parenting Programme Positive Triple* (Triple P ; Sanders, 1999 ; Sanders et al., 2011), qui est un programme d'apprentissage d'habiletés parentales. Il s'agit d'enseigner aux parents des stratégies efficaces pour gérer les problèmes de comportement pouvant survenir au cours du développement de leur enfant (de la petite enfance à l'adolescence). Le but ultime est de promouvoir des relations positives parents-enfant. Ce programme est fondé sur un système flexible organisé en cinq niveaux d'intervention dont l'intensité est progressive. Les objectifs graduels vont d'un premier niveau de soutien universel (diffusion d'information générale à tous les parents) jusqu'à un niveau clinique (pour les parents ayant des problèmes importants avec leurs enfants), en passant

par un niveau moyen d'intervention (sous forme de bulletins de renseignements, de conseils et d'ateliers pour les parents). Au niveau 1, des messages universels sont transmis aux parents par l'intermédiaire des médias au sujet des problèmes de comportements et de développement quotidiens. Les niveaux 2, 3 et 4 sont assurés par des professionnels qui sont déjà en contact avec les familles, tels que les infirmières, le personnel des structures de garderies, les praticiens. Les thèmes abordés sont les troubles du sommeil, l'apprentissage de la propreté, les comportements agressifs, les troubles oppositionnels et les troubles des apprentissages. Le type d'intervention peut aller d'une simple réunion à la participation à un programme collectif. Le niveau 5, réservé aux professionnels, est destiné aux familles dont les enfants démontrent des troubles sérieux du comportement, de la dépression ou du stress. Le programme se déroule à partir de séminaires d'environ 90 minutes, pouvant être suivis de consultations spécialisées qui durent entre 15 et 30 minutes.

Trouble du spectre de l'autisme

Certaines interventions régulièrement proposées aux personnes avec TSA, comme les groupes d'entraînement aux habiletés sociales, remplissent de nombreux critères de l'ETP sans être reconnues en tant que tel. Actuellement, ces programmes sont surtout proposés aux personnes avec autisme sans retard mental. Leur objectif principal est de permettre aux personnes avec TSA de mieux vivre avec leur trouble en apprenant des comportements en lien avec les émotions et les habiletés sociales. Le programme MIA proposé par notre équipe, se compose de deux modules d'une dizaine de séances structurées, d'une durée d'une heure et quart chacune ([Baghdadli et Brisot-Dubois, 2011](#)).

Pour le moment, l'offre d'ETP ciblant les besoins des personnes avec autisme ou bien ceux de leur famille n'est pas développée en France. Notre programme, décrit dans cet ouvrage, est à notre connaissance le premier autorisé. D'autres sont en préparation, une des raisons en étant l'incitation par le troisième plan Autisme au développement de l'aide aux aidants dans le cadre des TSA. En effet, le caractère chronique des TSA et leur impact sur la qualité de vie des familles rendent utile voire indispensable de proposer aux personnes avec TSA et à leurs familles des programmes d'information et de formation, leur permettant d'acquérir un savoir-faire et des outils pour faire face aux difficultés rencontrées au quotidien. L'autisme étant un trouble neurodéveloppemental d'apparition précoce concernant en premier lieu de très jeunes enfants, les programmes d'éducation thérapeutique s'adressent dans cette population d'abord aux parents ou à la famille élargie. Il est cependant important qu'à l'avenir, ce type de programme se développe également à destination des personnes avec TSA elles-mêmes, avec des objectifs en fonction de l'âge et du niveau intellectuel.

Références

- Arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles. Journal Officiel de la République Française ; n° 0132 du 7 juin 2008, p. 9375. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018933969>.
- Baghdadli, A., Brisot-Dubois, J., 2011. Entraînement aux habiletés sociales appliquées à l'autisme : Guide pour les intervenants. Elsevier-Masson, Paris.
- Barkley, R.A., 1997. Defiant children: A clinician's manual for assessment and parent training, 2nd ed. Guilford Press.
- Chinn, D.J., Poyner, T., Sibley, G., 2002. Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. *Br J Dermatol* 146, 432–439.
- Coenraads, P.J., Span, L., Jaspers, J.P., Fidler, V., 2001. Intensive patient education and treatment program for young adults with atopic eczema. *Hautarzt* 52, 428–433.
- Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial, et modifiant le Code du travail et le Code de la sécurité sociale. Journal Officiel de la République Française n° 93 du 20 avril 2007, p. 7052. Version consolidée (20 avril 2007) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000246623>.
- Décret n° S 2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation. Journal Officiel de la République Française n° 0110 du 11 mai 2008, p. 7832. Version consolidée (12 mai 2008) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000018778194>.
- Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel de la République Française n° 0178 du 4 août 2010, p. 14391. Version consolidée (5 août 2010) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>.
- Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel de la République Française n° 0178 du 4 août 2010, p. 14392. Version consolidée (5 août 2010) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664557>.
- Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel de la République Française n° 0126 du 2 juin 2013. Version consolidée (3 juin 2013) : http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=972A02C30773C7636462E19BCAA0D04D.tpdjo10v_1?cidTexte=JORFTEXT000027482083&dateTexte=20140929.
- Diepgen, T.L., Fartasch, M., Ring, J., Scheewe, S., Staab, D., Szcsepanski, R., Werfel, T., Wahn, U., Gieler, U., 2003. Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German Randomized Intervention Multicenter Study. *Hautarzt* 54, 946–951.
- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. HAS, 2002. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/education_asthmatique_enfant_version_finale_d_u_22_10_02_recommandations.pdf.
- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. HAS, 2007. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_recommandations_juin_2007.pdf.

- Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. HAS, 2007. http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-dupatient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.
- Haute Autorité de Santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. HAS, 2011. http://www.hassante.fr/portail/jcms/c_1059795/fr/developpement-de-la-prescription-de-therapeutiques-non-medicamenteuses-validees.
- Institut national de prévention et d'éducation en santé. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP. Document complémentaire à l'annexe n° 2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. INPES, juin 2013. <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/coordonner-ETP.pdf>.
- Institut national de prévention et d'éducation en santé. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n° 1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. INPES, juin 2013. <http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>.
- Lesourd B, Juchet A, Broué-Chabbert A, Colineaux H. À l'École de l'Asthme... Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. Revue Française d'Allergologie 2014 ; sous presse.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes. Journal Officiel de la République Française n° 36 du 12 février 2005, p. 2353. Version consolidée (28 avril 2012) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647>.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel de la République Française n° 0167 du 22 juillet 2009, p. 12184. Version consolidée (25 mai 2013) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475>.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, 2007. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Paris. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé. Prévention des maladies chroniques : un investissement capital. 2006. http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/062047_OMS_Rap_NMH.pdf?ua=1.
- Organisation mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Adoptée par la première Conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, 21 novembre 1986. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé. Therapeutic patient education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO Editions; 1998. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf.
- Organisation mondiale de la Santé (Groupe des maladies non transmissibles et santé mentale), 2005. Former les personnels de santé du 21^e siècle. Le défi des maladies chroniques. Genève : OMS. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report_fre.pdf.

- Sanders, M.R., Markie-Dadds, C., Turner, K.M.T., Brechman-Toussaint, M., Triple, P., 2001. Positive Parenting Programme: A guide to the system. Australian Academic Press, Brisbane.
- Sanders, M., Pidgeon, A., 2011. The role of parenting programmes in the prevention of child maltreatment. *Australian Psychologist* 46, 199–209.
- Sanders, M.R., 1999. Triple P-Positive Parenting Program: Towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention of behavior and emotional problems in children. *Clinical Child and Family Psychology Review* 2, 71–90.

5 Aspects généraux du programme

Le programme d'accompagnement parental post-annonce diagnostique de l'autisme (PAPPA) est destiné aux parents qui ont des enfants âgés de moins de 6 ans ayant reçu un diagnostic d'autisme au cours des douze mois précédents. Les objectifs du programme sont les suivants :

- informer les parents sur l'état des connaissances sur les 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 ces 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.

Constitution et structure du groupe

La plupart des spécialistes s'accordent à dire que la taille optimale d'un groupe de discussion est de cinq à douze personnes (Duchesne et Hagel, 2008). En dessous de ce nombre, la discussion risque d'être moins riche en raison de la moindre variété des points de vue ; au-dessus, la discussion est plus difficile à animer et demande un contrôle accru du tour de parole par les animateurs. Ainsi, afin d'optimiser les échanges d'expérience et l'expression du vécu, nous limitons nos groupes à six familles, soit six à douze personnes selon que les parents viennent en couple ou non. La dynamique d'un groupe s'établissant souvent dès la première rencontre, le groupe que nous constituons est de nature « fermée », c'est-à-dire qu'aucun nouveau participant n'y est admis après la première session.

Animateurs et intervenants

Le groupe est encadré par deux animateurs principaux, pouvant appartenir ou non à la même catégorie professionnelle (psychologue, infirmier, éducateur...), présents à chaque session. Leur rôle est d'animer les groupes de

paroles et les ateliers et de favoriser les échanges entre les participants. Ces animateurs doivent disposer d'une solide formation dans les domaines des TSA, de l'animation de groupe et de l'éducation thérapeutique du patient. Ils doivent disposer aussi de solides connaissances sur les pratiques professionnelles recommandées (HAS, 2012). Ils ont à adapter leur accompagnement aux besoins spécifiques des parents. Ils doivent être capables de reconnaître, prendre en compte et valoriser l'expertise que possède tout parent sur son enfant. Les animateurs ont à réguler le temps de parole — en veillant, par exemple, à donner un temps de parole suffisant à chacun et à faire respecter le souhait de certains parents de ne pas s'exprimer sur un thème donné. Régulièrement en cours de séance, ils résument et reformulent le contenu des discussions.

Un ou plusieurs autres intervenants sont invités à chaque session, en fonction de la thématique définie. Ces intervenants possèdent une expertise et des compétences spécifiques relatives à la thématique abordée. Ils interviennent sur une partie de la journée, en général le matin, et leur rôle est d'apporter des connaissances théoriques relatives à la thématique de la journée.

Matériel pédagogique

Ce matériel est fonction de la thématique abordée. Il s'agit de supports variés (documents, bibliographie, livres, supports éducatifs...) proposés aux familles à la fin de chaque session, leur permettant ainsi de constituer progressivement une mallette pédagogique. Du matériel éducatif peut être prêté pour être expérimenté à domicile par les familles. Il leur est demandé d'en faire un retour au groupe la session suivante.

Durée du programme et des sessions

Ce programme dure 35 heures organisées en cinq sessions, d'une journée mensuelle chacune. L'organisation en une journée complète favorise la cohésion, la convivialité du groupe et les échanges informels entre les familles, les intervenants et les animateurs.

Présentation générale du déroulement programme

Les sessions se déroulent progressivement en fonction d'objectifs à atteindre allant des plus simples (acquisition de connaissances) aux plus complexes (acquisition de savoir-faire). À chaque session est abordée une thématique reliée aux problématiques habituellement rencontrées par les familles : information, accès au soin, réseau social, compréhension du handicap et besoins financiers.

Avant le démarrage du programme, une réunion d'information sur le programme, ses objectifs et son déroulement est proposée à l'ensemble des familles intéressées. Puis un rendez-vous est donné individuellement aux familles qui confirment leur participation. Le but est qu'elles effectuent avec les animateurs du groupe le diagnostic de leurs besoins et de leurs priorités (bilan éducatif partagé, BEP) et définissent leur programme personnalisé d'ETP (en groupe, en individuel ou selon les deux modalités). Cette réunion permet de recueillir les attentes des parents mais aussi la représentation qu'ils ont des troubles de leur enfant. En effet, selon le niveau d'acceptation qu'ont les parents du diagnostic et du handicap de leur enfant, leur implication et les bénéfices liés à leur participation au programme vont énormément varier. Dans le but d'apporter un réel bénéfice aux parents, le programme doit donc être proposé au bon moment et non de façon systématique.

La première session débute par un temps d'accueil des familles suivi d'informations sur le diagnostic et l'état des connaissances sur les TSA et les prises en charges recommandées (HAS, 2010, 2012).

La seconde session, durant laquelle intervient une orthophoniste, est consacrée aux moyens permettant de favoriser le langage oral ou tout autre code de communication, notamment les outils et les systèmes de communication augmentée. Durant cette session sont également abordées des notions liées à l'éducation structurée (ABA fonctionnel, TEACCH...), avec une mise en situation pratique des familles qui doivent réaliser un emploi du temps visuel destiné à leur enfant.

La troisième session, consacrée à l'autonomie quotidienne (sommeil, alimentation, acquisition de la propreté...) située dans une approche comportementale, aborde les troubles fonctionnels, en particulier le repérage des troubles du comportement ainsi que les stratégies pour les limiter ou les prévenir.

La quatrième session est centrée sur l'analyse fonctionnelle et la gestion des troubles du comportement. Ces troubles étant souvent reliés à la survenue d'une douleur ou d'un problème somatique : un pédiatre intervient sur les thèmes de la douleur et des soins somatiques. La perspective est de permettre aux parents d'être mieux réactifs en cas de survenue de problèmes médicaux et de préparer leur enfant à une consultation ou à un examen médical.

La cinquième et dernière session est effectuée avec la participation d'une assistante sociale et de représentants de la MDPH. Cette session porte sur les droits des usagers (notamment en termes de compensation financière), la réglementation actuelle et les dispositifs institutionnels (MDPH, établissements médico-sociaux...). En parallèle, les fratries participent à un groupe de psychoéducation animé par une psychologue. Ce groupe vise à donner à ces fratries l'occasion de partager leur ressenti et une information adaptée

sur les TSA. Des ateliers ludiques animés par des bénévoles leur sont aussi proposés, incluant leurs frères ou sœurs avec TSA.

À l'issue du programme, un temps d'échange est proposé aux familles pour faire le point de leur participation. C'est l'occasion de les orienter si elles le souhaitent vers les groupes de soutien et d'entraide proposés par des associations d'usagers présentes. Environ trois à six mois après la fin du programme, les familles rencontrent individuellement un des animateurs, afin d'effectuer l'évaluation prévue dans le cadre de l'ETP. Un enjeu important est de savoir si leurs objectifs personnalisés tels que définis lors du BEP ont été atteints. Ces évaluations se fondent également sur l'analyse de la qualité de vie et du stress familial (échelles spécifiques renseignées par les familles en début et fin du programme) et de la satisfaction des familles.

Résumé du calendrier

1. Quinze jours avant de commencer

Réunion d'information : présentation du programme ; élaboration du bilan éducatif partagé (recueil des besoins éducatifs de chaque famille) à l'issue duquel des adaptations du programme pourront être faites.

2. Tous les mois

Session d'une journée et réunions pédagogiques en fin de session entre animateurs et autres intervenants.

3. À l'issue de la dernière session, puis entre 3 et 6 mois plus tard

Évaluation du programme par les parents : atteinte des objectifs personnels définis lors du premier entretien.

Organisation pratique et méthodes pédagogiques

Le programme se déroule dans une salle facile d'accès, de taille suffisante (pour permettre d'aménager un coin pour la pause-café) et à proximité d'un lieu de restauration pour un déjeuner collectif.

Le matériel nécessaire varie selon les séances mais il faut disposer au minimum d'un ordinateur, d'un vidéoprojecteur et d'un paper-board pour toutes les sessions et de supports vidéo et de livres pour la session 5 destinée aux fratries.

Méthodes et outils pédagogiques

Nous avons recours aux conférences-débats, à l'enseignement dirigé et aux travaux pratiques. À chaque session, des supports pédagogiques (appelés

« Fiches techniques ») sont distribués aux parents ainsi que des bibliographies et des ouvrages. Des fiches support d'exercices à effectuer à domicile leur sont proposées avec la possibilité, en cas de difficulté à résoudre des problèmes, de recourir à l'aide des animateurs par email. En début de chaque séance, les animateurs prévoient un temps de discussion « libre » afin de permettre aux parents d'exprimer d'éventuels nouveaux besoins et d'adapter ainsi les séances suivantes.

Techniques pédagogiques

Il s'agit de la communication centrée sur le patient, largement utilisée dans les thérapies cognitives et comportementales. Nous employons donc l'écoute active, la reformulation et le résumé.

Résumé du déroulement d'une session

Temps d'accueil des participants

Ce temps sert à présenter, lors de la première session, les principes généraux du programme et les participants au groupe et lors des sessions suivantes, le déroulement de la journée.

Exposé théorique et discussion en groupe

Un premier exposé théorique a lieu le matin, avec distribution aux parents d'un support PowerPoint photocopiés sur lequel ils pourront prendre des notes. En fin de présentation théorique, un temps de discussion est prévu entre les familles, les animateurs et l'intervenant sur la thématique abordée.

Pause

Elle est généralement l'occasion d'un repas partagé entre tous les participants et d'échanges informels.

Exposés théoriques et discussion en groupe

Un second exposé théorique a lieu l'après-midi, également suivi d'un temps d'échange.

Clôture de la session

La session est clôturée par un résumé de la journée, la présentation succincte du thème de la session suivante et la distribution d'une liste de ressources reliée au thème abordé.

Débriefing de la session

À la fin de chaque session, les animateurs font le point de ce qui s'est passé et dit et d'éventuelles adaptations à prévoir la session suivante.

6 Descriptif des sessions

Prise de contact et recueil des attentes des parents (bilan éducatif partagé)

Les familles sont accueillies dans les locaux où se dérouleront les sessions, en présence des deux animateurs. Les objectifs de cette première rencontre sont les suivants :

- présenter le programme et son contenu ;
- préciser dans quel cadre le programme se déroule et les règles de confidentialité ;
- définir les attentes de chaque participant au travers d'un entretien individuel ou collectif en fonction des possibilités des participants.

Pour chaque famille une grille consacrée au bilan éducatif partagé (reproduite [figure 6.1](#)) doit être renseignée.

Session 1 – État des lieux des connaissances sur les TSA et leurs prises en charge

Cette session a pour but de :

- permettre aux membres du groupe de se connaître et de créer du lien ;
- apporter à tous un socle de connaissances commun et actualisé, afin d'harmoniser les connaissances et les échanges au sein du groupe.

Une information générale sur les TSA est proposée le matin et une présentation des interventions recommandées est effectuée l'après-midi (HAS, 2012).

Objectifs

- Connaître les caractéristiques cliniques des troubles du spectre de l'autisme.
- Connaître les différents types de prise en charge proposés recommandés.

Intervenants et animateurs

Les deux animateurs principaux et un pédopsychiatre spécialiste des troubles du développement.

Bilan éducatif partagé	
<div style="border: 1px solid black; display: inline-block; padding: 2px;"> <i>Réalisé par :</i> _____ </div> <div style="border: 1px solid black; display: inline-block; padding: 2px; margin-left: 20px;"> <i>Date :</i> _____ </div>	
<p style="text-align: center;">Identité</p> <p>Nom, prénom : Date de naissance : Prénoms et âge de la fratrie :</p>	<p style="text-align: center;">Somatique</p> <p>Troubles fonctionnels : - Sommeil : - Alimentation : - Propreté :</p> <p>Maladies somatiques : Troubles associés : Traitement :</p>
<p style="text-align: center;">Diagnostic</p> <p>Diagnostic évoqué par la famille : Âge du diagnostic : Connaissances sur le trouble :</p>	<p style="text-align: center;">Troubles du comportement</p> <p>Si oui, lesquels :</p>
<p style="text-align: center;">Prise en charge</p> <p>Prise en charge actuelle : Lieu et temps de socialisation/scolarisation :</p>	<p style="text-align: center;">Communication</p> <p>Niveau de communication/langage : Outil de communication spécifique :</p>
<p style="text-align: center;">Préoccupations actuelles des parents</p>	<p style="text-align: center;">Programme</p> <p>Attentes des parents :</p>

Figure 6.1. Recueil des attentes des parents (à renseigner pour chaque famille lors de la première rencontre).

Accueil des participants

Ce temps sert à présenter le programme et les membres du groupe. Il est important que les familles disposent d'un temps d'échange suffisant pour faire connaissance entre elles et avec les animateurs. Ce temps est également l'occasion de recueillir leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis du programme et du groupe. Il est demandé aux participants de se présenter par leur prénom, leur âge et leur profession, mais aussi de donner quelques indications sur les difficultés et les compétences de leur enfant concerné par l'autisme.

Supports et techniques pédagogiques

Il existe de nombreux supports et méthodes pédagogiques pour aider à la circulation de la parole dans un groupe. Si la parole circule facilement, ces supports ne sont pas utiles. Dans le cas contraire, on peut utiliser du Photolangage® (Babin et al., 1968), qui peut être utilisé pour présenter l'enfant ou aborder les représentations et connaissances sur l'autisme.

Le Photolangage® : déroulement

Les animateurs posent le cadre du Photolangage® et expliquent son déroulement. Ils posent une question précise aux parents (par exemple : « Qu'évoque pour vous le trouble de votre enfant ? » « Comment vous représentez-vous l'évolution du trouble ? »...). Ils disposent sur une table toutes les photos et demandent aux parents de bien les regarder et d'en choisir une. Les animateurs invitent ensuite chaque participant à utiliser cette photo comme support d'échange avec le groupe.

D'autres techniques d'animation de groupe peuvent être intéressantes dans ce contexte, par exemple la technique de la **présentation croisée** : les participants placés par paires se présentent mutuellement en quelques minutes en indiquant leurs attentes vis-à-vis du groupe. Chaque participant présente ensuite son « binôme » au reste du groupe, ce que les animateurs notent sur un paper-board. Le but est de favoriser l'attention portée à son voisin et de mobiliser l'attention des autres participants.

On peut aussi demander aux parents d'indiquer par écrit sur des **Post-It®**, les caractéristiques cliniques de leur enfant (une caractéristique par Post-It®). Ensuite, on leur demande de les indiquer aux autres à l'oral et de les coller sur le mur ou un tableau. Les animatrices reprennent ensuite tous les Post-It® et les classent par domaines (communication, socialisation, intérêts et comportements, sensorialité...). À partir de là, on discute des représentations du trouble avec les parents.

Présentation des règles de fonctionnement au sein du groupe

Les animateurs présentent les règles à respecter au cours du programme :

- être présent à toutes les sessions, afin que la dynamique de groupe puisse perdurer ;
- se respecter et respecter la parole de l'autre, sans juger ;
- respecter la confidentialité des situations.

Matin – Aspects cliniques et nosographiques des TSA

L'objectif est d'apporter des connaissances actualisées et validées, selon un format accessible aux familles afin qu'elles comprennent mieux le fonctionnement de leur enfant et participent efficacement à la mise en place des stratégies éducatives adaptées à ses besoins. En effet, les familles n'ont pas accès de façon égalitaire aux informations sur l'autisme. Si un nombre de croissant de familles sont bien informées, certaines ont recours principalement à Internet où l'information n'est pas toujours de qualité satisfaisante. D'autres ne disposent encore d'aucune information sur les TSA et les dispositifs d'intervention. Par ailleurs, les termes pour définir l'autisme sont souvent obscurs pour les familles qui, au cours de leur parcours diagnostique, peuvent être confrontées à différents termes et concepts. Ainsi, après le temps d'accueil, la présentation théorique permet d'aborder les aspects cliniques et nosographiques des TSA. Afin que tous les membres du groupe disposent d'un socle commun de connaissances, des informations sont données sur la nosographie (autisme infantile – troubles envahissants du développement – troubles du spectre autistique), les systèmes de classification (CIM 10, DSM-IV, DSM-5), les particularités de fonctionnement ainsi que la prévalence et les troubles associés.

Thématique – État des lieux des connaissances sur l'autisme

1. Définitions et diagnostic, évolution des concepts.
2. Aspects clinique et nosographique des TSA.
 - 2.1 Communication verbale et non verbale.
 - 2.2 Interactions sociales.
 - 2.3 Comportements, imagination et intérêts.
3. Prévalence et troubles associés.
4. Étiologie.

Après la présentation théorique, les familles abordent l'apparition des symptômes de leurs enfants ainsi que leurs premières inquiétudes. C'est souvent l'occasion de partager les difficultés rencontrées dans leur parcours depuis le repérage des premières anomalies (accueil de leurs inquiétudes

par les professionnels, par les proches et la fratrie) jusqu'au diagnostic. Les parents évoquent très fréquemment un sentiment de solitude dans les moments précédant et suivant le diagnostic, avec une restriction des relations sociales et une tendance pour la famille à se replier sur elle-même. Le partage de cette expérience avec d'autres parents est un moment fort émotionnellement qui va renforcer les liens entre les familles — « ce fil, tendu, qui nous relie », ainsi qu'en témoigne l'un des parents ayant participé à ce type de groupe.

Après-midi – État des lieux et recommandations sur les prises en charge

L'exposé qui porte sur les interventions thérapeutiques et éducatives recommandées se base sur les référentiels actuels en France (DGAS, 2007 ; HAS, 2012), qui mettent en avant la nécessité d'interventions précoces, individualisées et adaptées aux besoins de l'enfant et de sa famille. Cette présentation n'a pas pour but de fournir un descriptif exhaustif de toutes les méthodes de prises en charges existantes, ni de présenter les différentes approches de manière détaillée. L'objectif est de permettre aux parents de connaître les méthodes et dispositifs principaux d'intervention ou d'accompagnement, leur validation éventuelle, ainsi que l'offre dans la région.

Thématique – État des lieux et recommandations sur les prises en charge

1. Recommandations de la HAS.
2. Rééducation/remédiation : orthophonie, psychomotricité, soutien à la socialisation.
3. Programmes éducatifs/comportementaux : TEACCH et ABA.
4. Thérapies de la communication et du langage : système de communication par échange d'image (PECS) et Makaton®.
5. Autres modèles ou thérapies : le modèle de Denver et la thérapie d'échange et de développement.

Un temps de discussion entre parents et professionnels permet aux familles d'évoquer la prise en charge actuelle de leur enfant et son parcours de soin et d'éducation. C'est souvent l'occasion de constater l'hétérogénéité de l'offre de soin et il arrive que les écarts dans les dispositifs de prises en charge génèrent de la colère, de la frustration ou de la culpabilité chez les parents. Le rôle des animateurs est alors de mettre en lien ces écarts avec des éléments contextuels — par exemple la différence entre l'offre de soin dans les villes et dans les villages éloignés, impliquant de nombreuses heures de transport — et de faire le point avec les parents sur les ressources existantes en proximité.

Clôture de la session

Résumé de la journée. Les animateurs récupèrent les échelles renseignées pour évaluer l'effet du programme.

Débriefing de la session

Contenu de la mallette pédagogique

- Diapositives photocopiées.
- Support bibliographique (cf. encadré).
 - Fiches techniques.

Matériel

Nous mettons à disposition des parents des revues et des livres concernant les thématiques abordées. Ils ont la possibilité de les consulter sur place ou de les emprunter jusqu'à la session suivante.

Support bibliographique

Comprendre l'autisme

Documents téléchargeables

- Autisme France. Accompagner une personne avec autisme et TSA : ce que vous allez repérer, ce qu'il ne faut pas faire, ce que vous pouvez faire. http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/carte%2Baccompagnement.pdf
- Catherine Barthélemy, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin, Rutger Van der Gaag. Les personnes atteintes d'autisme – Identification, Compréhension, Intervention. Bruxelles, Autisme Europe, 2009. <http://www.autismeurope.org/files/ajouts/autism-pwasd.pdf>
- Haute Autorité de Santé (HAS). Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Paris, 2010. www.hassante.fr/portail/jcms/c_935617/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement (contient : résumé, synthèse, argumentaire, diaporama).
- Karine Reverte, Claire Dupuy. Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH). L'accompagnement de la personne autiste en France. Cahiers du CCAH, n° 1, janvier 2009. <http://www.ccah.fr/wp-content/uploads/2012/11/Cahier1-Laccompagnementdes-personnes-autistes-en-France.pdf>
- SESSAD des Goélettes. Autisme, troubles envahissants du développement : Mieux me comprendre c'est mieux m'aider. L'Isle d'Abeau, 2008. http://www.afg-web.fr/IMG/pdf/BD_SESSAD_2008.pdf

Ouvrages

- Aurore Chanrion. *Accueillir un jeune enfant autiste*. Lyon, Souris verte, 2007. 97 pages.



- Nathalie Poirier, Catherine Kozminski. *L'autisme, un jour à la fois*. Québec, Chronique sociale, Presses de l'Université de Laval, 2008. 196 pages.
- UNAPEI, Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales ; ARAPI, Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. *L'Autisme, où en est-on aujourd'hui ? État des connaissances, repères pour les accompagnants*. Paris, Les guides de l'UNAPEI, 2007. 122 pages.
- Peter Vermeulen, Steven Degrieck. *Mon enfant est autiste : un guide pour parents, enseignants et soignants*. Louvain, De Boeck Université, 2010. 240 pages.
- Chris Williams, Barry Wright. *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme*. Montréal, Chenelière Éducation, 2010. 333 pages.

Activités éducatives et scolarisation

Documents téléchargeables

- Édith Valent. Aider les élèves d'une classe à comprendre le copain autiste. http://www.aspergeraide.com/images/stories/aider_les_eleves.pdf
- Annie Gagné. J'accueille un élève ayant un trouble du spectre autistique dans ma salle de classe : Guide pour le personnel de la salle de classe ordinaire. Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario, 2010. http://www.ontariodirectors.ca/ASD/Res-ORC-fr/sa-guide_pour_le_personnel.pdf
- Inspection académique de la Loire. Guide pratique pour l'auxiliaire de vie scolaire accompagnant un enfant présentant des troubles envahissant du développement (dont l'autisme). http://www.autisme42.org/autisme_files/file/guide_%20avs.pdf
- Inspection académique de la Loire. Scolariser un enfant autiste en maternelle. http://www.autisme42.org/autisme_files/file/scol-enfant-autisme-mater.pdf
- Lydie Laurent. Quelques stratégies pédagogiques pour enseigner à un enfant atteint d'autisme. http://www.crisalis-asso.org/index.php?option=com_content&view=article&id=148

Session 2 – Outils de communication, structuration et supports visuels

Le développement du langage chez les enfants avec autisme se caractérise le plus souvent par un décalage dans l'apparition des mots et des phrases. Par la suite, lorsque le langage se met en place, son usage n'est pas toujours fonctionnel et il peut comporter des particularités, comme les stéréotypies ou les écholalies, qui limitent la réciprocité dans les échanges. Les premières interrogations des familles sont souvent de savoir comment favoriser

le développement de la communication de leur enfant et de connaître les moyens efficaces pour compenser son manque de langage. Le but de cette session est donc de leur apporter des informations sur la mise en place habituelle de la communication lors d'un développement typique et de leur présenter les supports de communication augmentée. Il s'agira également de répondre à leurs interrogations sur l'impact des modes de communication augmentée (par exemple, « L'utilisation des pictogrammes retarde-t-elle la mise en place du langage ? »).

Objectifs

- Apporter des connaissances sur le fonctionnement cognitif des personnes avec TSA.
- Familiariser les parents avec les outils de communication.
- Sensibiliser les parents à l'utilisation de stratégies visuelles et gestuelles.

Intervenants et animateurs

Deux animateurs et une orthophoniste.

Accueil des participants

Résumé de la session précédente suivi d'échanges informels avec les familles et début de l'enseignement théorique.

Matin – La communication

La présentation théorique est réalisée par une orthophoniste. Elle est consacrée au développement normal de la communication ainsi qu'aux outils de communication augmentée.

Thématique – Développement de la communication et outils de communication augmentée

1. Communication : définitions.
2. Autisme et communication.
3. Communication augmentée : premières phases du PECS.
4. Intérêts et limites des différents outils de communication.

Cette session porte essentiellement sur la communication des enfants avec TSA et les moyens dont disposent les familles — avec le soutien éventuel de professionnels, notamment d'une orthophoniste — pour la favoriser. Pour cela, nous abordons avec les parents les actes de communication verbale et non verbale tels qu'ils les repèrent chez leur enfant, les moyens pour développer ses intentions de communication (pointer, attention conjointe...) et le recours à des outils de communication.

Dans notre expérience, les familles ont une expérience très diverse de l'utilisation des outils de communication du fait du profil de leur enfant, des modalités de sa prise en charge, mais aussi de leurs attentes et de leurs priorités. Certaines, lorsque nous les rencontrons, ont déjà mis en place avec ou sans l'aide de professionnels un système de communication augmentée, tel que le PECS ou le Makaton®, d'autres sont en train de le faire, d'autres ont abandonné pour différentes raisons, et d'autres n'en voient pas l'utilité. Les parents trouvent souvent un grand intérêt à partager leurs expériences sur cette thématique, ce qui les amène parfois à modifier leurs représentations voire leurs croyances sur les outils de communication augmentée, et à devenir proactifs.

Après une présentation théorique, les animateurs aident les familles à appliquer certains des principes étudiés durant la session dans le cadre d'ateliers pratiques. Ainsi, ils réalisent habituellement des pictogrammes à l'aide d'un matériel adapté mis à leur disposition (plastifieuse, images, papiers...) et de photos ou d'images prises à leur domicile pour mieux adapter les pictogrammes aux besoins de leur enfant. Nous échangeons également au sujet de problèmes spécifiques dans la mise en place d'outils de communication augmentée.

Après-midi – Aménagement de l'environnement et stratégies visuelles

Thématique – Organiser l'environnement

1. Fonctionnement cognitif des personnes avec TSA.
2. Théories sur l'autisme : traitement cognitif.
 - 2.1 Théorie de l'esprit.
 - 2.2 Théorie de la faiblesse de la cohérence centrale.
 - 2.3 Théorie de la dysfonction exécutive.
3. Pourquoi structurer/organiser ?
4. Que peut-on structurer ?
 - 4.1 L'espace.
 - 4.2 Le temps.
 - a) Définition de la structuration du temps.
 - b) Comment rendre visible le déroulement de la journée ?
 - c) Structurer le temps, la journée à l'aide d'un emploi du temps.
 - 4.3 Les activités.

Les animateurs doivent insister sur l'effet potentiellement bénéfique pour l'enfant (y compris celui ayant un langage oral) de cette structuration de l'environnement en termes d'amélioration de la compréhension et du comportement adaptatif. Pour cela, il est utile de les aider à faire le lien entre d'une part particularités de fonctionnement cognitif dans les TSA et réponses adaptatives inappropriées et, d'autre part, modification de l'environnement et modification du comportement adaptatif. Pour cette raison, une présentation théorique est effectuée sur ces thèmes.

Des ateliers pratiques sont ensuite utilisés pour permettre aux parents de s'exercer à cette structuration (visuelle notamment) de l'environnement de leur enfant. Ces ateliers sont organisés à partir de leurs questions (comment réaliser un emploi du temps pour son enfant à la journée ou à la semaine ? comment séquencer une activité ? comment préparer les changements ?). Des pictogrammes sont fabriqués avec eux mais toujours selon un format simple et sans couleurs. Des banques de données informatiques gratuites sont utilisées pour fabriquer ces pictogrammes (cf. encadré « Support bibliographique » : pictogrammes gratuits). Les mots sont écrits sous l'image qui désigne une action ou un objet. Il est indispensable d'indiquer aux parents la nécessité d'adapter les outils aux niveaux de développement et de compréhension de l'enfant (par exemple, images, objets ou pictogrammes). Des tâches à effectuer à la maison sont données aux parents afin de favoriser leur entraînement. Une correction des exercices est proposée la session suivante.

Exemple de tâches à domicile à proposer aux parents

Repérez les modes de communication (verbale et non verbale) de votre enfant ainsi que leurs fonctions à l'aide du support fourni (figure 6.2), puis repérez les activités faites par l'enfant nécessitant la mise en place de repères visuels.

Clôture de la session

Les animatrices font un résumé de la journée et présentent succinctement le thème de la session suivante.

Support bibliographique de la session

- O'Neill RE, Horner RH, Sprague JR, Albin RW. Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques : manuel pratique. Paris : De Boeck Université ; 2008.

Contenu de la mallette pédagogique

- Diapositives.
- Support bibliographique (cf. encadré).
- Fiches techniques.

Matériel

Nous mettons à disposition des parents du matériel en lien avec les outils de communication augmentée et les supports visuels. Ils ont la possibilité de le consulter sur place ou de l'emprunter jusqu'à la session suivante.

- Matériel PECS (emploi du temps, cahier de communication...).
- Matériel Makaton® (pictogrammes, manuel).
- Différents types de pictogrammes (Velcro, aimanté, etc.).
- Exemples de planning visuels, de décomposition de tâches, etc.
- Time-Timer®.

		Modes de communication																				
		Phrases complexes	Phrases avec plusieurs mots	Mots-phrases	Écholalias	Autres vocalisations	Signes complexes	Un seul signe	Pointage	Conduire, emmener	Mouvement de tête	Attraper, agripper	Donner un objet	Amplifier un mouvement	S'approcher	S'éloigner, quitter	Regarder fixement	Expression faciale	Comportement agressif	Automutilations	Autres	
Fonctions de communication	Demande d'attention																					
	Demande d'aide																					
	Demande activité/objet préféré																					
	Demander une pause																					
	Montrer quelque chose																					
	Indiquer une douleur physique																					
	Indiquer confusion ou tristesse																					
	Protester/rejeter activité ou situation																					

Figure 6.2. Repérez les modes de communication.
(D'après O'Neill, 2008.)

Fiche technique 1

La communication augmentée

Définition de la communication

La communication s'établit entre deux personnes (au minimum) ; elle est source d'échange d'informations. Les actes de communication peuvent être non verbaux (utilisation de gestes tels que le pointer, le regard) ou verbaux (emploi de mots et de phrases). Ils ont pour but de communiquer une information, d'exprimer un besoin, de répondre à des questions, de faire des demandes ou des commentaires...

Un enfant peut être en mesure de parler sans pour autant communiquer de façon fonctionnelle. La communication non fonctionnelle est ainsi l'emploi de mots et de phrases qui sont compréhensibles pour autrui mais qui n'ont pas de sens dans le contexte dans lequel ils sont énoncés.

Autisme et communication

Dans les TSA, dans plus de la moitié des cas, le langage tarde à se mettre en place et, une fois qu'il est présent, il peut être marqué par des particularités telles que des écholalias immédiates ou différées, des stéréotypies vocales (souvent la reproduction de dialogues entendus précédemment, dans des dessins animés par exemple), des néologismes (mots inventés), une prosodie particulière, une intonation inadaptée et un débit de parole trop lent ou trop rapide. Au plan non verbal, il peut exister une absence ou une pauvreté des gestes à valeur de communication, tels que le pointer, ce dernier étant plus présent lorsqu'il s'agit d'obtenir une réponse à des besoins propres que de partager une intention. Des difficultés d'expression et de compréhension des émotions faciales sont également notées.

La communication augmentée

Elle favorise le développement du langage oral par la superposition de différents canaux de communication (gestuel, symbolique, écrit...). Elle a pour but d'améliorer la compréhension de l'environnement : consignes, structuration du temps, de l'espace, des activités... Elle doit être transférable, accessible à tous. Elle peut être présentée sous différentes formes pour multiplier les chances de succès (visuelles, gestuelles, auditives).

Il existe un grand nombre de systèmes ou programmes de communication, utilisant des supports visuels, gestuels, auditifs. Les programmes les plus développés et les plus utilisés en France sont :

- les gestes spontanés : alliés naturels de la parole (par exemple, faire au revoir de la main) ;

- le PECS et le Makaton® pour les programmes de communication augmentée.

Différentes interventions sont utilisables selon le profil de l'enfant. La rééducation peut utiliser les techniques habituellement appliquées auprès d'enfants avec d'autres troubles du développement (troubles du langage

notamment). Il est alors important que le professionnel prenant en charge l'enfant soit en mesure d'adapter ces techniques aux spécificités des besoins des enfants avec TSA. La rééducation peut aussi s'appuyer sur des méthodes de communication augmentative (qui complète le langage oral lorsqu'il est insuffisamment fonctionnel, élaboré et intelligible) ou alternative (qui se substitue à un langage oral tout à fait absent) consistant à utiliser d'autres moyens de communication (gestes, images, pictogrammes, objets...) que le langage oral quand celui-ci est troublé.

Les modes de communication augmentée ou alternatifs

Système de communication par échange d'image (PECS)

Il s'agit d'un mode de communication augmentative qui repose sur les principes de l'ABA. L'objectif est d'enseigner aux enfants comment initier spontanément une interaction. Un enseignement aux objectifs graduels est proposé en individuel à l'enfant. Celui-ci dispose d'un classeur avec des images qui lui servent à exprimer une demande. Ce classeur doit être disponible dans tous les lieux de vie de l'enfant, afin qu'il puisse s'y exprimer de la même façon. La famille doit être formée pour favoriser ses échanges avec l'enfant.

Langage gestuel (langue des signes française, LSF)

Cette méthode de communication alternative est utilisée le plus souvent auprès d'enfants malentendants ou avec des troubles sévères du langage mais aussi parfois auprès d'enfants avec TSA. Les gestes enseignés sont faciles et peuvent être réalisés à plusieurs reprises dans la journée (par exemple, « merci », « au revoir », « encore »...). Ce langage gestuel n'est pas universel, ce qui implique que toute la famille se forme ainsi que les professionnels.

Makaton®

Ce programme non spécifique aux TSA a été conçu dans l'objectif de développer un langage de base (oral et écrit) chez des personnes avec des troubles sévères de la communication (Margaret Walker, 1972). Il repose sur une combinaison de mots, de signes (LSF) et de pictogrammes (figure 6.3) ; il utilise deux niveaux d'enseignement : l'un, formel, en situation individuelle pour enseigner l'utilisation fonctionnelle des outils, et l'autre, informel, lors d'activités quotidiennes pour favoriser la généralisation des acquis. Le Makaton® nécessite un nombre important d'intervenants et l'implication de la famille.

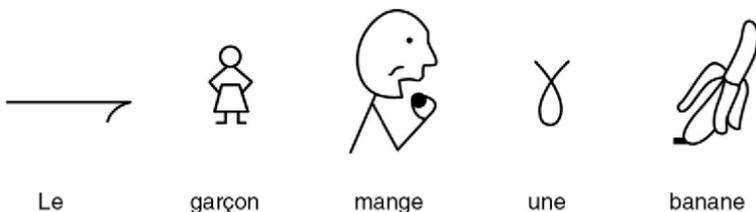


Figure 6.3. Le Makaton®.

Conditions d'utilisation de la communication augmentée

Harmonisation et utilisation des supports, qui doivent être identiques pour un même enfant dans ses différents lieux d'activités, notamment au domicile et chez ses différents intervenants (médecin, orthophoniste, psychologue...) (figure 6.4).

Personnalisation selon les compétences de l'enfant (objets, images, pictogrammes).

Modifications selon l'évolution des besoins de l'enfant.

Les supports doivent faciliter les déplacements, les demandes et l'autonomie de l'enfant.

► En pratique

Communiquer avec un enfant non verbal :

- s'assurer de sa disponibilité (qu'il ne soit pas en train de faire une activité qui l'absorbe) ;
- s'il est occupé, se mettre à sa hauteur, lui tapoter l'épaule, l'appeler par son prénom et établir un contact visuel ;
- formuler la consigne (adaptée selon le niveau de compréhension de l'enfant) ;
- utiliser des phrases courtes et ajouter si nécessaire un support visuel ou gestuel ;
- séquencer les demandes (une demande après l'autre) ;
- utiliser l'imitation, la démonstration ou le guidage.

Pour stimuler la communication et les échanges, des prérequis doivent être travaillés :

- contact visuel ;
- utilisation des gestes (démonstratifs, conventionnels) ;
- pointer ;

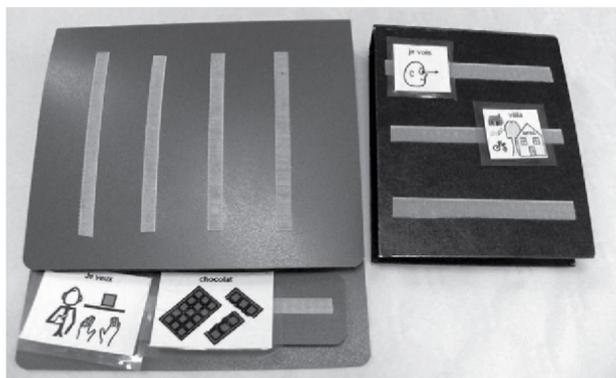


Figure 6.4. Classeur PECS (à gauche) et classeur fait maison (à droite).

- *attention conjointe ;*
- *imitation.*

Une fois que le mode de communication qui convient le mieux à l'enfant est défini, il est nécessaire que tous les intervenants (famille, école, crèche, professionnels de santé) utilisent le même support (images, objets, gestes...).

Fiche technique 2

Organiser l'environnement

Fonctionnement cognitif des personnes avec TSA

Comprendre son entourage humain, être capable de le solliciter et d'anticiper ses réactions correspond à un enjeu crucial pour n'importe quel individu et cela dès le début de sa vie. Les TSA affectent chez l'enfant de façon précoce et marquée le développement des compétences socioadaptatives nécessaires à la synchronie interactive (Lord, 1993), alors que les capacités d'adaptation au monde physique sont souvent meilleures. Ce décalage entre rapport déficient aux personnes et rapport efficient aux objets a conduit à aborder les TSA non plus comme une déficience globale de fonctions cognitives majeures (langage, attention...) mais comme une déficience de l'intelligence sociale.

Défaut en théorie de l'esprit (Baron-Cohen)

Baron-Cohen, Frith et Leslie (1985) ont étudié les difficultés des enfants avec autisme à disposer d'une théorie du fonctionnement mental d'autrui, c'est-à-dire à se représenter les états mentaux d'autrui. Ces auteurs observent que bien que le niveau intellectuel des personnes avec autisme de haut niveau soit situé dans la zone normale, elles ont des difficultés dans la compréhension des situations sociales et la pragmatique du langage.

Cette observation a mené à l'hypothèse dans les TSA d'un trouble spécifique dans la construction d'une théorie de l'esprit, elle-même issue d'un modèle de développement dans lequel les interactions sociales sont fortement influencées par les capacités de représentation des états mentaux. Dans ce modèle, un individu ne pourrait ajuster son comportement qu'en disposant d'une représentation de ce que son partenaire sait, pense, ressent ou croit. La théorie de l'esprit débute précocement dans le développement de l'enfant. Cette compétence sociale lui est indispensable pour s'inscrire dans une communication et des interactions sociales de qualité.

► En pratique

Les personnes avec des TSA ont du mal à comprendre les pensées, intentions et sentiments d'autrui. Ces difficultés se manifestent également par une limitation de la communication non verbale à visée sociale servant à montrer, partager une attention avec autrui (le pointer, par exemple). Pour cette raison, il est nécessaire de favoriser la compréhension des situations sociales, de s'assurer que l'enfant a compris le contexte dans lequel il se trouve et de le lui expliciter.

Déficit de cohérence centrale (Uta Frith)

La cohérence centrale permet de former mentalement un ensemble cohérent et sensé à partir de détails. Selon Frith (2010), le problème cognitif fondamental est un déficit dans le traitement central de l'information, plus particulièrement une « inaptitude à intégrer plusieurs bribes d'informations en un tout signifiant ». Selon Frith, le cerveau manifeste une préférence marquée pour la cohésion, le sens et la structure d'ensemble. C'est pourquoi il est plus facile de se remémorer le sens global d'une histoire que de la restituer mot à mot. Les personnes avec TSA ont au contraire des difficultés à synthétiser les informations et prendre en compte le contexte dans lequel elles surviennent. Elles s'attachent aux détails plus qu'au sens global — par exemple, une pièce bleue d'un puzzle qui représente une partie d'un objet ne représente qu'une pièce bleue du puzzle pour un enfant avec TSA —, ce qui les conduit à une mauvaise compréhension de ces informations et contribue, quand elles ont une nature sociale, à des difficultés d'interactions.

► En pratique

Pour favoriser la compréhension des consignes :

- *simplifier les consignes en évitant les notions abstraites ou implicites comme des jeux de mots ou des sous-entendus ;*
- *présenter les actions souhaitées successivement ;*
- *éviter l'excès d'informations.*

Déficit des fonctions exécutives (Ozonoff, Pennington, Rogers)

Les fonctions exécutives désignent un ensemble de processus cognitifs de haut niveau permettant qu'un comportement soit flexible et adapté au contexte. Elles recouvrent des capacités d'anticipation, de planification, d'organisation, de résolution de problème et de raisonnement logique, mais aussi la mémoire de travail, le contrôle cognitif et l'attention. Une des difficultés pour les personnes avec TSA est d'organiser les séquences d'actions, ce qui peut limiter leur autonomie. Il est alors recommandé de séquentialiser les actions au moyen de systèmes en images notamment (cf. l'encadré « Support bibliographique » consacré à l'autonomie et aux aides visuelles).

Difficulté à tolérer les changements

Les changements, qu'ils soient modérés (changement de place d'un meuble dans la maison) ou plus importants (changement d'emploi du temps), peuvent donner lieu à des difficultés d'adaptation voire parfois à des troubles du comportement chez les personnes avec des TSA. Il est donc important de prendre en compte cette particularité pour limiter l'anxiété qui découle des changements. En pratique, les changements doivent être anticipés et explicités (en utilisant le code de communication que l'enfant comprend le mieux).

Déficit imitatif

Dans l'autisme, il est fréquemment évoqué une absence ou une pauvreté d'imitation. Pourtant, l'imitation est une des clés du développement du jeune enfant. Deux fonctions lui sont reconnues : *apprendre* et *communiquer*. On distingue

plusieurs types d'imitation : d'une part l'imitation immédiate, présente dès la naissance (ainsi, un nourrisson peut reproduire certains gestes, mimiques ou sons exprimés par autrui), d'autre part l'imitation différée (24 mois) au travers de laquelle l'enfant reproduit après un temps de latence ce qu'il a vu faire par autrui. Ces deux types d'imitation remplissent les fonctions d'apprentissage et de socialisation.

► En pratique

Il est important de multiplier les situations dans lesquelles les imitations seront sollicitées de manière à soutenir la socialisation et à développer la communication.

Pourquoi structurer/organiser l'environnement ?

Le programme TEACCH (traitement et éducation pour enfants avec autisme et troubles de la communication apparentés) a été développé par Eric Schopler et ses collaborateurs aux États-Unis (1971) pour répondre aux besoins des personnes avec autisme et leur famille.

Ce programme est fondé sur les principes suivants :

- la collaboration étroite entre parents et professionnels pour mutualiser les informations concernant l'enfant ;
- le développement et la mise en application d'un programme de traitement individualisé ;
- la formation des parents aux techniques d'intervention spécifiques, afin de faciliter les échanges et la communication avec leurs enfants ; les parents étant alors considérés comme des cothérapeutes de leurs enfants.

Cette approche n'exclut pas la scolarisation des enfants porteurs d'autisme. Ainsi, s'ils bénéficient d'une scolarité en milieu ordinaire, un suivi est organisé pour évaluer leurs progrès et s'assurer qu'il tire effectivement profit de cette inclusion.

Le programme TEACCH est un programme éducatif structuré spécialisé qui prévoit une organisation du travail, de l'espace, un suivi individuel, des aides et supports visuels. Cette organisation matérielle permet de faciliter la compréhension de l'environnement : des espaces bien délimités sont dédiés à des activités spécifiques et équipés de matériels et mobiliers adaptés (espaces pour les apprentissages, les jeux, le repas, le temps libre et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne). Le maître mot de toute cette organisation est la structuration visuelle de l'espace et des activités, permettant de pallier les difficultés souvent importantes des enfants avec TSA pour percevoir des consignes verbales.

Les activités éducatives et les tâches qui les composent sont proposées en individuel aux enfants et organisées selon les critères suivants :

- leur planification (indiquée sous forme de dessins, de photographies, voire des consignes écrites pour les enfants lecteurs), afin de favoriser la compréhension des actions à effectuer ;
- leur intensité en termes de rythme horaire hebdomadaire ;

- leur organisation temporelle (un repère clair indique que la tâche est terminée et des indications sont données sur ce qui se produit après l'exécution de la tâche).

La structuration d'une activité est par conséquent conditionnée par :

- sa planification minutieuse ;
- l'explicitation visuelle des différentes étapes ;
- la précision dans la planification de son exécution (chronologie de l'action).

Structurer l'environnement permet de le rendre plus prévisible et donc de limiter l'anxiété chez certains enfants très sensibles aux changements mêmes mineurs dans leur environnement. Les enfants avec autisme ont donc besoin de repères stables, notamment temporels et spatiaux.

Que devons-nous structurer ?

L'espace

Structurer l'espace dans lequel vit ou travaille l'enfant impose, par exemple, d'identifier une fonction par pièce — la salle à manger ou la cuisine pour manger, la chambre pour jouer, etc. Il s'agit ensuite de structurer les activités proposées à l'enfant, en respectant par exemple un ordre précis de présentation des activités à réaliser par l'enfant afin qu'il sache comment s'organiser et la quantité de travail à effectuer (méthode TEACCH).

Le temps

Structurer le temps implique de donner des moyens à l'enfant de se repérer dans le déroulement de sa journée, voire à une échelle temporelle plus brève au cours d'une activité. C'est lui assurer un maximum de prévisibilité dans l'organisation de sa journée. Il s'agit tout d'abord de rendre prévisible le déroulement de la journée. Cela implique de décrire les événements et les actions à venir. Les moyens utilisés doivent être adaptés au niveau de compréhension de l'enfant ainsi qu'à ses intérêts (objets, photos, images, pictogrammes ou consignes verbales). Les objets sont souvent associés aux activités ou aux actions durant lesquelles ils sont utilisés, le but étant que les enfants effectuent progressivement des associations entre les situations et l'objet représenté — par exemple, un manteau sert à représenter une sortie à l'extérieur, une assiette le moment du repas, le gant la toilette, etc. Le niveau d'information donné à l'enfant sur le contenu de sa journée doit être augmenté graduellement. Dans un premier temps, on informe l'enfant de ce qui va survenir juste après l'activité en cours, avec comme but de lui fournir avec le temps une information sur le déroulement de sa journée entière.

Structurer le temps, la journée à l'aide d'un emploi du temps

Il est utile de représenter les activités de la journée sur un panneau affiché, sous la forme qui convient le mieux à l'enfant (photos, picto...) et dans l'ordre dans lequel ces activités vont être effectuées (que ce soit de haut en bas ou de droite à gauche) (figure 6.5). Ainsi, en pratique, avant de débiter une activité, l'enfant se rend face à son emploi du temps, puis il est guidé pour prendre l'image correspondant à l'activité à effectuer qu'il pose ensuite sur la table d'activité ; une fois l'activité terminée, l'enfant se rend à nouveau face à son emploi du temps

et dépose son étiquette-activité dans un casier situé en dessous ou à côté de l'emploi du temps, puis il prend l'image correspondant à l'activité suivante.

► En pratique

- Utiliser des supports visuels pour structurer la durée d'une activité (Time-Timer®, sablier...) (figure 6.6).
- Consacrer un endroit aux activités scolaires (tri, appariement, loto...) et installer sur une table le matériel utile à la réalisation de ces activités.
- Expliciter une activité à effectuer, en la décomposant en plusieurs étapes (exemple concernant le lavage des mains : ouvrir le robinet, prendre du savon, frotter, rincer, puis fermer le robinet...).

Références

Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a "theory of mind" ? Cognition 1985 ; 21 : 37-46.

Frith U, Gerschenfeld A, Roques S. L'énigme de l'autisme. 2^e édition. Paris : Odile Jacob ; 2010.

Ozonoff S, Pennington BF, Rogers SJ. Executive function deficits in high functioning autistic individuals : relationship to theory of mind. Journal of Child Psychology and Psychiatry 1991 ; 32 : 1081-105.

Schopler E, Brehm SS, Kinsbourne M, Reichler RJ. Effect of treatment structure on development in autistic children. Archives of General Psychiatry 1971 ; 24 : 415-21.

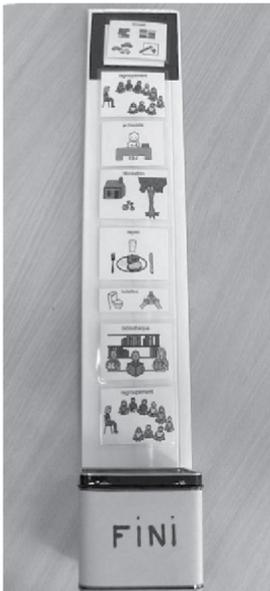


Figure 6.5. Exemple d'emploi du temps visuel.



Figure 6.6. Le Time Timer®.

Support bibliographique

Pictogrammes à télécharger gratuitement

- ARASAAC. Portail aragonais de communication augmentée et alternative. Environ 5 000 pictogrammes à télécharger gratuitement. Cliquer sur « descargas », puis choisir l'icône de la langue : www.catedu.es/arasaac/. Propose des pictogrammes en couleur, en noir et blanc, des photographies et en langue des signes (images et films).
- Do 2 Learn : www.do2learn.com/picturecards/printcards/index.htm
- Google images : www.google.fr/imghp?hl=fr&tab=wi
- How it is : <http://www.triangle.org.uk/howitis> (également adapté aux adultes).
- Language Graphics Archive : <http://pixel.fhda.edu/~heidi/language/library.html>. Sous forme d'histoires et d'actions (également adapté aux adultes).
- Ortho free : <http://photo.ortho.free.fr> (photos).
- Picto Evolution : application proposant des pictogrammes. Existe en version enfant et adulte (graphisme différent). http://epn.agglo-montbeliard.fr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=56&Itemid=213 (également adapté aux adultes).
- Pictofrance : <http://www.pictofrance.fr/> (également adapté aux adultes).
- Sclera's pictos : www.sclera.be (également adapté aux adultes).
- Straight-Street : <http://straight-street.com> (en anglais ; on télécharge tous les fichiers après inscription gratuite).
- Symbol words : www.symbolworld.org (sous forme d'histoires : scénarios en anglais).

Logiciels

- Picto Selector est un logiciel à télécharger gratuitement, permettant la sélection et l'impression de pictogrammes issus des sites Sclera.be, ARASAAC et Straight-Street.com, pourvus de traductions en néerlandais, anglais et français. <http://www.pictoselector.eu>
- Araword est un logiciel capable de générer des phrases en pictogrammes à télécharger gratuitement : <http://sourceforge.net/projects/araword/>. Tutoriel : <http://www.ortho-n-co.fr/2013/09/tutoriel-generer-des-phrases-en-pictos-avec-araword/>

Dictionnaires visuels

- Dictionnaire visuel : www.infovisual.info/index_fr.html
- The Internet Picture Dictionary : <http://pdictionary.com/>

Imagiers scolaires

- Pictos à Cigale : <http://std.editions-cigale.com/imagier-gratuit>
- La petite souris : <http://lps13.free.fr/contenu/construire/images.htm>
- Lakanal.net : http://cp.lakanal.free.fr/outils/outils_lecture.htm
- Picto, banque d'illustrations gratuites : www.picto.qc.ca/
- Educold : www.educold.net/fr-coloriages-images-colorier-photo-educold-net-b1.html (images et photos).

- Les coccinelles : <http://www.les-coccinelles.fr/images.html>
- Banques d'images RÉCIT (service national à l'éducation préscolaire) <http://recitpresco.qc.ca/banque-dimages-et-de-sons/images-du-service-national-du-recit-a-leducation-prescolaire>. Images du Grand monde du préscolaire : <http://recitpresco.qc.ca/node/677>

Répertoires de pictogrammes

- Autisme-Basse Normandie : www.autisme-basse-normandie.org/site/?q=node/15
- Des pictos au kilo : <https://www.mindmeister.com/fr/102015120/des-pictos-au-kilo>
- Isaac francophone, Association Internationale pour la Communication Améliorée et alternative (CAA) : <http://www.isaac-fr.org/index.php/outils-de-communication-alternative/60-pictogrammes>
- Réseau lucioles : <http://www.reseau-lucioles.org/Ou-trouver-des-pictogrammes-et-des.html>
- Association Autisme 42 : www.autisme42.org/spip.php?article57
- Stepfan.net, outils pour l'enseignant et organisation de la classe (rubrique pictogrammes) : <http://stepfan.free.fr/dos/outils.htm>

Pictogrammes payants

- Axelia : www.axelia.com/Pictogrammes.aspx
- Idéo, système de pictogrammes magnétiques portatif : www.autismediffusion.com/
- Picture this PRO, CD-rom : 5 000 photos (en français). Silver Lining Multimedia, 2001. Distribution : Autisme France Diffusion, www.autismediffusion.com
- Les compétences d'autonomie quotidienne et les règles de comportement, CD-rom : photos. Silver Lining Multimedia, 2000. Distribution : Autisme France Diffusion, www.autismediffusion.com
- CAP. Communiquer et Apprendre par Pictogrammes. Namur (Belgique), Érasme, 1999. 121 pages. Accompagné d'un CD-rom.
- Apprenti-Picto, Parlerpictos et Pictokit. Centre de suppléance à la communication orale et écrite (CSCOE, Québec) : www.csoe.com :
 - Apprenti-Picto : logiciel d'apprentissage gradué de la communication dans divers contextes, conçu à partir de pictogrammes tirés de la banque de Parlerpictos/Parlerpictos, banque d'images pour l'acquisition de la communication chez les personnes ayant des troubles du langage.
 - Pictokit : logiciel qui contient la banque Parlerpictos en français, anglais et espagnol (2 636 pictos, noir et blanc et couleur), et les séries Graphèmes (598 éléments du système « Écrire » et « Write ») et Phonèmes (288 éléments du système « Par lé si la b »).
- Pictomedia Scribe : Maïa Interactive/Pictomedia : www.pictomedia.com
- Boardmaker : base de données contenant plus de 4 500 symboles de communication en image, www.mayer-johnson.com, commercialisé par Protéor www.proteor.fr et Autisme France Diffusion www.autismediffusion.com

- Pictogrammes Makaton® : <http://www.makaton.fr/> (site officiel).
- Pyramid Educational Consultants : Images de communication. 151 images PECS, images en couleur à découper, plastifiées de 4,5 cm × 4,5 cm. La pochette contient une bande Velcro pour fixer les images. Distribué par Autisme France www.pecs-france.fr/Produits_PECs.pdf
- Parler et lire avec des idéo-pictos : méthode d'aide au langage et à l'apprentissage de la lecture. Par Béatrice Chauvin-Tailland, 78 pages + 210 cartes d'idéo-pictos. Collection Tests et Matériels en orthophonie, Solal, 2001.
- PECS, Système de communication par échange d'images. Manuel d'apprentissage. Traduit de l'anglais par Ch. Brousse et A. Roustan-Delatouri. Pyramid, 1994, 72 pages. www.pecs-france.fr/Produits_PECs.pdf
- Vocalubile : logiciel de 800 images (photos) compatibles avec la Game Attainment : Go Talk... Distribué par Hop Toys : www.hoptoys.fr
- Les pictogrammes : Parce qu'une image vaut mille mots. Anne-Marie Le Guill. Milmo, 2009. Accompagné d'un CD-rom. 134 pages. www.lespictogrammes.com
- Les pictogrammes 2 : En route vers l'autonomie. Anne-Marie Le Guill. Milmo, 2011. 138 pages. Accompagné d'un CD-rom. www.lespictogrammes.com

Mise en place des aides visuelles

- Centre de Ressources Languedoc-Roussillon. Diaporamas d'A. Perrier, enseignante spécialisée :
 - Présentation des aides visuelles <http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/armande-perrier-aidesvisuelles-presentation.pdf>
 - Les aides visuelles au domicile <http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/armande-perriersupports-visuels-domicile-2012.pdf>
 - Les aides visuelles à l'école <http://www.autisme-ressources-lr.fr/Amenagements-pour-scolarisation-eleve-ted>
- Participate ! (www.participate-autisme.be) :
 - Très nombreuses vidéos illustrant comment mettre en place des aides visuelles pour répondre aux situations de la vie quotidienne : www.participate-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=56&videos_section=2
 - Brochure Autisme, jour après jour. Agir pour l'aider expliquant le rôle et la mise en place des aides visuelles http://www.participate-autisme.be/fr/pdf/brochure_participate_2.pdf
- Geneva Centre for autism : <http://www.autism.net/>
- Vidéos de démonstration des aides visuelles http://visuals.autism.net/visuals/main.php?g2_itemId=530
- Exemples d'aides visuelles http://visuals.autism.net/visuals/main.php?g2_itemId=528
- Les sites de la maman de Clémence : <http://clemencect.site.voila.fr/>
- Autisme Basse Normandie, répertoire de sites d'activités éducatives et pictogrammes : www.autisme-basse-normandie.org/site/?q=node/30

Session 3 – Troubles fonctionnels gênant la vie quotidienne (alimentation, sommeil...).

Soutenir et développer l'autonomie de l'enfant

Les troubles fonctionnels perturbent l'autonomie quotidienne des enfants ainsi que la qualité de vie de toute leur famille. Le premier objectif de cette session est donc d'aborder ces troubles fonctionnels et de trouver des pistes d'amélioration en s'appuyant sur les expériences des parents et celle des professionnels. Le second objectif est d'aborder le développement de l'autonomie au quotidien et les moyens de le renforcer.

Objectifs

- Aborder les difficultés que les parents rencontrent au quotidien avec leurs enfants.
- Développer et soutenir l'autonomie dans les actes du quotidien.

Intervenants et animateurs

Deux animateurs et un intervenant extérieur, pédopsychiatre ou psychologue.

Accueil des participants

La session débute par un résumé de la session précédente et la présentation du déroulement de la journée, puis par une première présentation théorique. Un temps est consacré habituellement en début d'après-midi à la reprise des exercices faits par les familles à leur domicile.

Matin – Les troubles fonctionnels

L'intervenant extérieur amène un éclairage théorique sur les troubles fonctionnels des enfants avec TSA. Ces troubles souvent minimisés par les professionnels entravent pourtant beaucoup la qualité de vie quotidienne des familles, comme c'est le cas pour les troubles de sommeil ou de l'alimentation. Cette session s'appuie à la fois sur le témoignage des familles, leurs questions et expériences, et les données issues de la littérature.

Thématique – Troubles fonctionnels : alimentation, sommeil et propreté sphinctérienne

Alimentation

1. Particularités et difficultés dans l'alimentation.
2. Autonomie alimentaire.
3. Conseils pratiques.

Sommeil

1. Définition du sommeil.
2. Cycles du sommeil (« le petit train »).
3. Troubles du sommeil.
4. Évaluation des troubles du sommeil.
5. Conseils pratiques.

Propreté

Pour cette thématique, les échanges se font à partir des questions des parents. La présentation théorique est suivie d'échanges à partir de témoignages des parents. Dans notre expérience, la majorité d'entre eux ont au quotidien des préoccupations relatives à des troubles fonctionnelles présents chez leur enfant et le fait de les évoquer avec d'autres parents leur permet d'identifier de nouvelles stratégies de résolution de problème. Il leur est alors proposé de réfléchir collectivement aux stratégies éducatives ainsi qu'aux aménagements de l'environnement susceptibles de contribuer à l'amélioration des troubles. Parmi les préoccupations le plus fréquemment évoquées par les parents figurent les troubles du sommeil, ceux de l'alimentation et de l'acquisition de la propreté sphinctérienne. Concernant le sommeil, les difficultés les plus citées sont liées à l'endormissement et aux réveils nocturnes. Lorsque le sommeil de l'enfant est perturbé, celui des parents voire celui de toute la famille l'est également et ils ressentent un sentiment d'épuisement. Concernant l'alimentation, les inquiétudes portent habituellement sur l'alimentation sélective ou exclusivement mixée. Concernant l'acquisition de la propreté sphinctérienne, les parents sont souvent en difficulté pour aider leur enfant à acquérir la propreté.

Après-midi – L'autonomie

L'autonomie n'est habituellement pas l'objectif principal d'amélioration fonctionnelle des parents, qui souhaitent d'abord voir évoluer la capacité de leur enfant à communiquer et à interagir socialement. Parfois, le manque de temps ne permet pas aux parents de mettre leur enfant en situation de développer son autonomie personnelle comme pour manger ou s'habiller seul. Pourtant, les enfants avec des TSA ont des difficultés (liées à des problèmes moteurs, de motivation ou de compréhension des séquences motrices) dans leur autonomie quotidienne requérant un guidage et un apprentissage.

Thématique – Apprendre à être autonome

Autonomie : pourquoi et comment la développer ?

1. Pourquoi les enfants doivent-ils apprendre à être autonomes le plus tôt possible ?
2. Comment aider son enfant à devenir plus autonome ?
 - 2.1 Qu'est ce que l'autonomie ?
 - 2.2 Quels sont les problèmes d'autonomie dans les TSA et quelles en sont les raisons ?
 - 2.3 Comment développer l'autonomie ?
 - a) Cibler une compétence à améliorer.
 - b) Préparer les étapes du programme d'apprentissage (par exemple, en utilisant des pictogrammes).
 - c) Utiliser et choisir des récompenses.
 - d) Apprendre.
 - e) Évaluer les progrès.

Les échanges portent essentiellement sur les difficultés que rencontrent les familles au quotidien pour favoriser l'autonomie de leur enfant (habillage, déshabillage, mise de table...). Il leur est alors proposé de décrire les compétences de leur enfant dans ce domaine telles qu'elles les perçoivent et de définir celles qu'elles souhaitent voir se développer. Toutes les compétences ne pouvant être apprises par l'enfant simultanément, il est important que les parents soient accompagnés dans la définition de leurs priorités d'apprentissage prenant en compte le niveau de développement de l'enfant. Les principes de base de la théorie de l'apprentissage sont enseignés aux parents. Les étapes d'une stratégie de résolution d'un problème sont décomposées avec eux et les moyens utilisés listés, à partir d'une situation concrète comme faire ses courses au supermarché avec son enfant. Les étapes et les moyens utilisables sont discutés avec les parents dans la perspective d'une mise en application : procéder à l'habituatation progressive de l'enfant par exposition à la situation souhaitée ; anticiper la situation à l'aide de supports visuels ; utiliser un Time-Timer® pour visualiser le temps écoulé ainsi qu'un objet renforçateur de la participation sociale de l'enfant.

Tâches à domicile à réaliser par les parents

Les animateurs proposent aux parents d'établir un programme visant à améliorer, selon leurs priorités, une compétence cible chez leur enfant, en suivant les étapes ci-dessous :

- faire une liste des actes liés à l'autonomie quotidienne (personnelle ou communautaire) de l'enfant requérant un soutien important ;

- définir, selon les priorités familiales, une compétence à améliorer chez l'enfant dans le domaine de l'autonomie personnelle (s'habiller, se déshabiller...) ou communautaire (mettre la table, débarrasser, mettre son linge sale dans la poubelle...);
- décomposer l'action à apprendre en plusieurs « petites » séquences. Les parents ayant déjà mis en place ce type de démarche sont invités à les décrire et à évoquer les difficultés rencontrées et les leviers d'amélioration comme, par exemple, le recours à une application pour smartphone qui permet de séquentialiser l'action de se brosser les dents, avec une musique signifiant le début et la fin de l'activité ;
- identifier les renforçateurs pouvant être utilisés pour motiver l'enfant dans son apprentissage de l'acte en question.

Clôture de la session

Les animateurs proposent une synthèse des échanges de la journée et demandent aux parents s'ils ont des questions ou remarques. Ils font reformuler aux parents qui le souhaitent les axes d'amélioration de comportements cibles évoqués en groupe afin d'en évaluer la faisabilité.

Débriefing de la session

Contenu de la mallette pédagogique

- Diapositives.
- Support bibliographique (cf. encadré).
- Fiches techniques.

Matériel

Nous mettons à disposition des parents du matériel relié à la thématique et qu'ils ont la possibilité d'emprunter ou de consulter sur place :

- Ouvrages.
- Exemples de planning visuels, de décomposition de tâches, etc.
- Vidéos.

Fiche technique 3

L'alimentation

Difficultés des comportements alimentaires chez les enfants avec TSA

Les particularités et difficultés d'alimentation, fréquentes dans les TSA, ont un impact important sur la qualité de vie quotidienne des familles. Ces problèmes sont souvent liés à des particularités dans le traitement sensoriel (hypo- ou hypersensibilité : cf. Fiche technique 1) et les praxies bucco-linguales. Ainsi,

certains enfants irrités par des stimulations visuelles peuvent refuser des aliments en raison de leur couleur et non de leur goût (par exemple, les légumes verts). D'autres enfants, avec une hyper- ou une hyposensibilité gustative, n'acceptent que les aliments ayant un goût neutre ou au contraire très prononcé (moutarde, poivre, par exemple). Des refus alimentaires peuvent également être liés à une hypersensibilité olfactive (refus de certaines odeurs) ou encore tactile (refus des aliments trop mous ou, à l'inverse, croquants). La diversification alimentaire se fait donc d'autant plus difficilement que les enfants recherchent la stabilité de leurs habitudes.

Autonomie et alimentation

Les objectifs doivent être atteignables, réalistes et adaptés au niveau de développement de l'enfant. Avant de débiter l'enseignement d'un nouveau comportement adaptatif utile à la vie quotidienne, il faut estimer le niveau de l'enfant, afin de ne pas exiger de lui des objectifs qu'il n'est pas en mesure de réaliser à court terme. Par exemple, pour développer son autonomie durant le repas, il faut établir ce qu'il est déjà capable de réaliser seul et ce qu'il est souhaitable qu'il fasse en fonction de son âge chronologique, avant d'en déduire des objectifs et une marge de progression.

► En pratique (un exemple de démarche)

- *Lister les activités que l'enfant réalise déjà seul durant le repas (par exemple, s'asseoir, utiliser ses couverts en précisant lesquels : cuillère, fourchette...).*
- *Identifier si une aide partielle ou totale est nécessaire durant tout le repas ou pour certains actes (par exemple, piquer un aliment avec la fourchette ou utiliser une cuillère).*
- *Fixer des objectifs raisonnables en fonction du niveau de l'enfant et graduels (par exemple, rester assis à table, manger seul, aider à la mise de table).*
- *Identifier le guidage nécessaire pour l'apprentissage (physique, verbal, visuel, total, partiel...).*
- *Mettre en place un système de récompense.*

Exemples de guidage physique

Entourez l'enfant de vos bras et guidez ses gestes avec vos mains.

Mettez-vous à côté de l'enfant et guidez seulement sa main.

Mettez-vous à côté de l'enfant sans le guider, si ce n'est verbalement.

Exemple de guidage verbale

Guider l'enfant verbalement à chaque étape de l'action à effectuer : « 1) prends la cuillère, 2) prends la nourriture dans la cuillère, 3) mets la cuillère dans la bouche, 4) mâche... »

Exemple de guidage visuelle

Utiliser des pictogrammes pour décrire la séquence d'actions nécessaire pour manger seul.

► En pratique

- *Habituer progressivement l'enfant à un aliment : poser le à distance suffisante de l'assiette pour qu'il soit supporté, puis progressivement réduire cette distance, jusqu'à le poser au bord de l'assiette et essayer de faire goûter l'aliment (du bout des lèvres, puis dans la bouche puis recracher, puis dans la bouche puis accepter...).*
- *Proposer régulièrement des aliments nouveaux ou de même aliments mais de marques différentes.*
- *Utiliser le renforcement positif et les récompenses.*
- *Changer la présentation des aliments.*
- *Faire participer l'enfant à la préparation des plats.*
- *Établir un horaire du repas.*
- *Limiter les grignotages pour que l'enfant ait faim au moment du repas.*
- *Utiliser l'imitation : goûtez vous-même un nouvel aliment et faites-le faire à l'enfant.*

Support bibliographique

L'alimentation

Ouvrages

- Nathalie Hamidi. *Autisme et autonomie à la maison : l'alimentation, les repas*. 2011. 91 pages.
- Brigitte Harrisson, Lise St-Charles, Yves Harrisson (ill.). *TEDOU mange*. Tedoscope. Rivière-du-Loup (Canada), Concept CONSULTED, 2010.
- Ronald B. Leaf, John McEachin. *Autisme et ABA : une pédagogie du progrès*. Pearson Education, 2006. 421 pages.
- Francine Reynaud. *Guide pratique des aliments et des suppléments en autisme et troubles envahissants du développement*. Fédération québécoise de l'autisme (FQATSA), 2009.
- Dominique Saint-Mars, Serge Bloch. *Lili n'aime que les frites*. Coppet (Suisse), Calligram, 1997. 45 pages.
- Peter Vermeulen, Steven Degriek. *Mon enfant est autiste : un guide pour parents, enseignants et soignants*. Bruxelles, De Boeck, 2010. 240 pages.
- Chris Williams, Barry Wright. *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme : Stratégies pour les parents et les professionnels*. Montréal (Canada), Chenelière Éducation, 2010. 333 pages.

Articles

- Andres C, Valent G. Le régime sans gluten est-il fondé scientifiquement ? La Lettre d'Autisme France, n° 28 (août 2006) : 4-6.



- Coulondre S. L'alimentation comme outil et support thérapeutique. SESAME, 2010 ; 175 : 17-8.
- Cuxart S. Comportements alimentaires particuliers et pica. Bulletin scientifique de l'Arapi, 2000 ; 5 : 38-39.
- Dansart P. Les comportements alimentaires chez l'enfant autiste : décrire comprendre, rééduquer. Bulletin scientifique de l'Arapi, 2000 ; 6 : 31-36.
- Hjej H, Doyen C, Couprie C, Kaye K, Contejean Y. Approches substitutive et diététique du trouble autistique de l'enfant : intérêts ou limites ? L'Encéphale, 2008 ; 34 : 496-503.
- Nadon G. Problèmes alimentaires et troubles du spectre de l'autisme. Bulletin Scientifique de l'Arapi, 2011 ; 27 : 6-14.
- Porada H. Profil alimentaire des personnes autistes ; diète sans gluten et sans caséine. TSA sans frontières, 2004 ; HS : 31.
- Vanhulle C. Autisme et régimes sans gluten et sans caséine. Médecine et enfance, 2005 ; 278.
- Gilmer E. Préservez tous les plaisirs du repas : partage, jeux, socialisation... Déclic, 2012 ; 148 : 39-46.

Ressources en ligne

- Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH). Fiches thématiques pratiques du Home Mistral. [http://www.awiph.be/documentation/publications/Comprendre/fiches + techniques + pratiques.html](http://www.awiph.be/documentation/publications/Comprendre/fiches+techniques+pratiques.html)
- CAIRN. Fini la pagaille ! Transformez les repas en moments délectables. Conseils pour gérer un enfant qui fait la fine bouche. Bulletin du CAIRN, mai 2008 ; 4, n° 1. www.autismearce.com/doc/alimentation.doc
- Catherine Hattem. Petit livre de recettes imagées. http://www.autisme.qc.ca/assets/files/dossier_adultes/Recettes_images.pdf
- Participate ! Les problèmes alimentaires. http://www.participeautisme.be/go/fr/aider_mon_enfant/les_comportements_difficiles/des_problemes_specifiques/problemes_alimentaires.cfm
- Réseau Lucioles. À table. <http://www.reseau-lucioles.org/-A-table-.html>

Vidéos

- Problèmes alimentaires : http://www.participe-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=39&videos_section=2
- Manger peu varié : http://www.participe-autisme.be/fr/videos.cfm?videos_id=25&videos_section=2
- Respecter les règles à table : http://www.participe-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=40&videos_section=2
- Cuisiner et dresser la table : http://www.participe-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=38&videos_section=2

Fiche technique 3

Le sommeil

Définition du sommeil de l'enfant

« Le sommeil est un état physiologique temporaire, immédiatement réversible, reconnaissable par la suppression de la vigilance et le ralentissement du métabolisme. » (*Le Larousse Médical*).

Les cycles du sommeil

Un cycle peut être représenté par un « petit train », une nuit correspondant à quatre à six trains. (figure 6.7).

Phases du sommeil

- Sommeil lent léger (phases I et II) : le sommeil est léger, l'enfant s'assoupit mais peut facilement se réveiller suite à un inconfort ou un bruit dans son environnement.
- Sommeil lent profond (Phases III et V) : il s'agit du sommeil profond, réparateur ; la réaction aux stimuli extérieurs est limitée ; l'enfant bouge peu et ses données physiologiques sont ralenties (pouls, respiration...).
- Sommeil paradoxal : c'est la période durant laquelle les rêves et les cauchemars apparaissent ; à l'inverse de la phase précédente, on observe des mouvements du corps, une accélération du rythme cardiaque...

Les troubles du sommeil chez l'enfant avec autisme

Dans la population générale, 20 à 25 % des enfants de moins de 5 ans présentent des troubles du sommeil, alors que le pourcentage des troubles du sommeil chez les enfants avec TSA est de 40 à 80 % (endormissement plus long, réveils nocturnes, réveils matinaux précoces, bruxisme, difficultés à s'endormir dans son lit ou seul...). Ces troubles peuvent entraîner l'épuisement de la famille et de l'enfant.

Évaluation du sommeil de votre enfant

Complétez le tableau suivant (figure 6.8) pour mieux comprendre le sommeil de votre enfant. Notez ce que votre enfant et vous-même avez fait au moment de son réveil.

► En pratique

Conseils pour favoriser les routines liées au sommeil :

- établir une routine en vous aidant de pictogrammes : elle doit être stable, répétée et prévisible ;
- établir une heure de coucher, en tenant compte de la fatigue de l'enfant et en évitant les siestes et grasses matinées s'il s'endort tard ;
- maintenir les horaires de coucher stables ;
- environnement : éviter de surchauffer la chambre où l'enfant dort et les stimulations avant le coucher ;
- donner un objet à l'enfant (doudou ou autre) qu'il pourra associer au coucher.

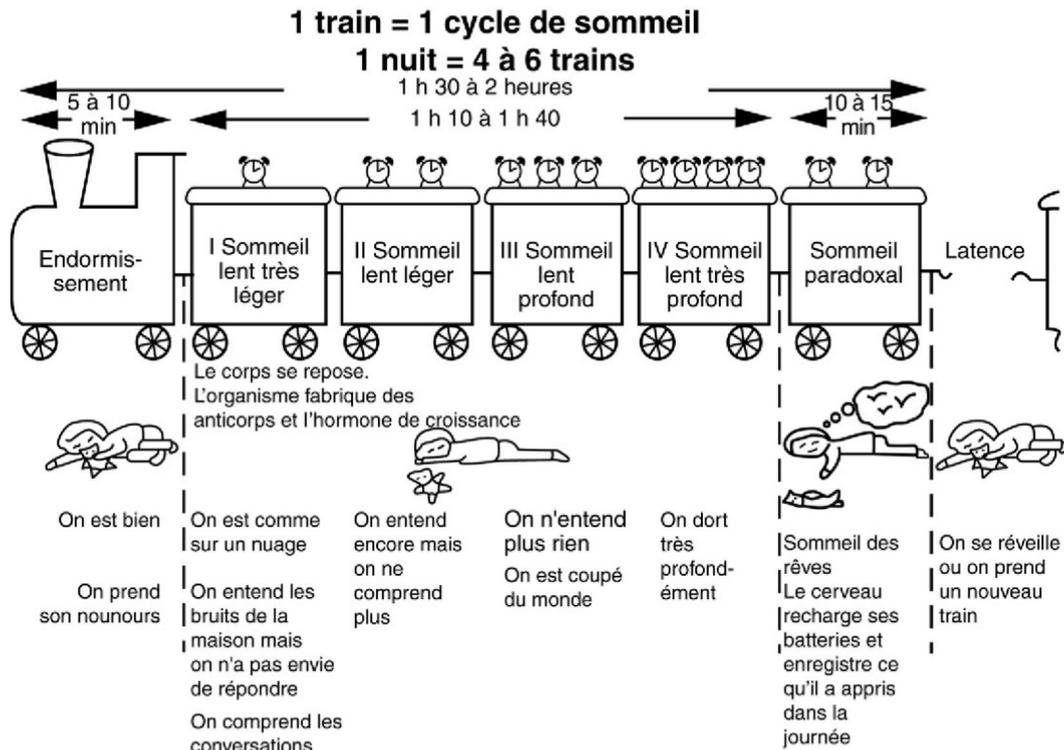


Figure 6.7. Les cycles du sommeil.

(D'après l'expérience d'éducation sanitaire Samara-Sommeil-Premutam menée par le CRADESS, Collège Rhône-Alpes des associations d'éducation sanitaire, 1987.)

	18h	19h	20h	21h	22h	23h	24h	1h	2h	3h	4h	5h	6h
Heure du coucher													
Heure d'endormissement													
Réveils nocturnes (durée)													
Réveil le matin													
Résumé de la nuit													

Figure 6.8. Exemple d'agenda de sommeil.

En cas de réveils précoces de l'enfant, éviter de le prendre dans votre lit ou de lui mettre à proximité de son lit ses jouets. Il est nécessaire qu'il puisse décaler son réveil, en limitant les stimulations à son réveil (biberon, déjeuner, rejoindre les parents ou les frères et sœurs).

Faire dormir l'enfant dans son lit, même si cela demande beaucoup de patience pour qu'il intègre la consigne. Le remettre dans son lit autant de fois qu'il se lève. Les techniques suivantes peuvent être utilisées :

- *technique de l'attente progressive : après avoir réalisé la routine du coucher, laisser pleurer l'enfant quelques minutes, puis revenir le consoler, réaliser la routine, et augmenter petit à petit le temps d'attente avant de venir consoler l'enfant ;*
- *technique de la chaise : les parents restent à proximité de l'enfant jusqu'à l'endormissement de ce dernier ; le soir d'après, le parent recule sa chaise ; et ainsi de suite ;*
- *technique d'économie de jetons (ou toute autre technique permettant la visualisation des progrès et entraînant une récompense) : utilisée pour les enfants ayant un bon niveau de compréhension).*

Support bibliographique

Le sommeil

Ouvrages

- Marie-Josèphe Challamel, Patricia Franco, Mélodie Hardy. *Le sommeil de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier-Masson, 2009. 192 pages.
- Collectif. *Sommeil difficile*. Lyon, Déclic-Handicap international, 2012. 98 pages.
- Évelyne Martello. *Enfin je dors... et mes parents aussi*. Montréal (Canada), CHU Sainte-Justine, 2007. 113 pages.
- Réseau-Lucioles, R4P, Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes (Lyon). *Troubles du sommeil et handicap*. Villars-les-Dombes, Réseau Lucioles, 2011. 29 pages. [http ://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/troubles_du_sommeil-WEB.pdf](http://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/troubles_du_sommeil-WEB.pdf)

Sites Internet

- Académie de Paris, Réseau Morphée, UNAF (Union nationale des associations familiales). Le sommeil de l'enfant et de l'adolescent. (films en ligne.) Saint-Denis, INPES, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. [http ://www.s161810184.onlinehome.fr/dvd/Morphee.swf](http://www.s161810184.onlinehome.fr/dvd/Morphee.swf)
- Réseau Lucioles. Troubles du sommeil et handicap. 2011. [http ://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/troubles_du_sommeil-WEB.pdf](http://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/troubles_du_sommeil-WEB.pdf)
- Réseau Morphée. Un réseau de santé consacré à la prise en charge des troubles chroniques du sommeil. www.reseau-morphee.fr/
- Agenda de sommeil et de vigilance [http ://www.fregif.org/docs/formations/agenda-du-sommeil-528.pdf](http://www.fregif.org/docs/formations/agenda-du-sommeil-528.pdf)
- Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants. Encyclopédie sur le sommeil. [http ://www.enfant-encyclopedie.com/fr-ca/sommeil-enfant/messages-cles.html ?Gclid = 40](http://www.enfant-encyclopedie.com/fr-ca/sommeil-enfant/messages-cles.html?Gclid=40)

Fiche technique 5

L'acquisition de la propreté

L'acquisition de la propreté est une étape importante du développement des enfants. Les questions que les parents se posent concernent le moment propice à cette acquisition et la méthode à employer pour favoriser cet apprentissage quand il se fait tardivement.

À quel moment être propre ?

Il faut distinguer la propreté diurne, nocturne et le contrôle sphinctérien. Le contrôle de la vessie ne coïncide pas toujours avec celui des intestins et la propreté nocturne peut être acquise en même temps ou à des temps différents de la propreté diurne. Il faut avoir en mémoire que certaines compétences sont requises avant de commencer cet apprentissage :

- être capable de marcher jusqu'au pot ou aux toilettes ;
- rester assis sur les toilettes ou le pot, une fois dessus ;
- rester sec plusieurs heures (au moins une heure) ;
- comprendre des consignes verbales simples (par exemple, « viens ici ») ;
- exprimer ses besoins.

Le pot ou les toilettes ?

Certains enfants seront plus à l'aise sur les toilettes, comme les grands, alors que pour d'autres il faudra passer par le pot, puis le réducteur de toilette, puis les toilettes d'adultes. Toutefois, quel que soit l'« objet » choisi par les enfants, il est utile que :

- l'accès aux toilettes ou au pot soit libre et facile ;
- le pot soit toujours au même endroit (WC ou salle de bains, et non « pro-mené » dans les pièces) ;

les enfants ne soient pas mis sur le pot avant d'être capables de s'y installer et de s'en relever seuls ;
 les adultes proposent aux enfants d'aller sur le pot de façon non contraignante et à des temps repérés.

Comment procéder ?

Il existe différents moyens, l'important étant de définir celui qui convient à l'enfant en question. Certains, comme mettre l'enfant sur le pot toutes les demi-heures durant une journée, sont déconseillées (cf. réseau Lucioles http://www.reseau-lucioles.org/article.php3?id_article=8). Une méthode d'apprentissage intéressante est celle proposée par Bruce L. Baker et Alan J. Brightman (*L'autonomie pas à pas : enseigner les compétences quotidiennes aux enfants ayant des difficultés d'apprentissage*) ; celle-ci est fondée préalablement sur un recueil d'observations effectué sur deux semaines selon les modalités suivantes : repérer pendant 15 à 30 jours la fréquence et les moments d'élimination de l'enfant (selles, urines) ainsi que les raisons possibles de changements de fréquence ; ensuite, à l'approche de ces moments repérés, amener l'enfant vers le pot ; commencer par l'apprentissage de la propreté diurne et plutôt par le contrôle sphinctérien ; féliciter sans cesse les enfants et récompenser leurs succès ; ne pas les réprimander en cas d'échec.

► En pratique

- *Durant cette période, vous devez continuer à utiliser des couches.*
- *Identifier les moments où votre enfant a besoin d'aller aux toilettes.*
- *Amenez-le aux toilettes à horaires fixes ou quand il en exprime l'envie.*
- *Laissez-le assis pendant 5 minutes.*
- *N'oubliez pas de le féliciter et de le récompenser lorsqu'il fait ses selles ou qu'il urine.*

Utiliser si besoin des supports visuels qui permettront à l'enfant de comprendre ce qu'on attend de lui. Durant les phases d'apprentissage, présenter le pictogramme « toilettes » à votre enfant, pour indiquer que vous allez l'amener aux toilettes. Par la suite une séquence d'actions représentée par des pictogrammes pourra être utilisée (baisser son pantalon, s'asseoir sur les toilettes, s'essuyer, remonter son pantalon, tirer la chasse).

Support bibliographique

La propreté

Ouvrages

- Danièle Artuso. *L'aide au très jeune enfant atteint d'autisme*. 2^e édition. Mougins, AFD, 2005. 64 pages.



- Bruce L. Baker, Alan J. Brightman. *L'autonomie pas à pas : enseigner les compétences quotidiennes aux enfants ayant des difficultés d'apprentissage*. Mouans Sartoux, Autisme France Diffusion. 389 pages. Fiches téléchargeables : <http://www.autismediffusion.com/Files/21499/8236161864199.pdf>
- Anne-Claude Bernard-Bonnin. *Devenir propre : petits et grands tracas*. Montréal, CHU Sainte-Justine, 2010. 61 pages.
- Collectif. *La toilette de l'enfant et de l'ado*. Lyon, Déclic-Handicap international, 2012. 128 pages.
- Comité de la pédiatrie communautaire, Société canadienne de pédiatrie. *L'apprentissage de la propreté : des conseils axés sur l'enfant*. Paediatrics & Child Health, 2000 ; 5 : 342-344. Réapprouvé en février 2011, disponible en ligne : <http://www.cps.ca/fr/documents/position/apprentissage-de-la-proprete>
- Lisa Ouss-Ryngaert. *L'enfant autiste*. Guide pratique de l'aidant. Montrouge, J. Libbey Eurotext, 2008. Chapitre « La propreté » : pages 107-111.
- Nathalie Poirier, Catherine Kozminski. *Accompagner un enfant autiste : guide pour les parents et les intervenants*. Presses de l'université Laval, 2011. Chapitre « La propreté » : pages 67-86.
- Chris Williams, Barry Wright. *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme : Stratégies pour les parents et les professionnels*. Montréal, Chenelière Éducation, 2010. Chapitre « L'apprentissage de la propreté » : pages 199-222.
- Clarissa Willis. *Les jeunes enfants autistes à la garderie et à l'école : stratégies et conseils pour les éducateurs et les enseignants*. Montréal, Chenelière Éducation, 2009. Chapitre « Stratégies pour apprendre les habiletés de la vie quotidienne aux enfants » : pages 60-64.

DVD

- Guylaine Robert. Form-o-plus (DVD). *L'autonomie (Autisme 104)*. Montréal, Société de l'autisme des Laurentides, 2004. 40 minutes.
- Daniel Lacroix. *Petite enfance*. (DVD). Draguignan, Anthea, 2005. 40 minutes.

Sites Internet

- Autisme Suisse Romande. Apprentissage de la continence. http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=154
- CEMEA-PACA, Groupe Petite Enfance. La propreté et suppression de la couche. <http://pagesperso-orange.fr/chezveronalice/proprete.htm>
- Dialogue autisme. La propreté. <http://www.dialogueautisme.com/la-pratique-de-tous-les-jours/la-propreté/>
- Anne-Marie Le Gouill. *Les pictogrammes II : En route vers l'autonomie !* Québec, Milmo, 2011. 138 pages. Quelques pictogrammes et séquences liées à l'apprentissage de la propreté. Voir aussi : <http://www.facebook.com/pages/Les-Pictogrammes/125707087451644>
- Réseau Lucioles. Des méthodes d'acquisition de la propreté. 2005. http://www.reseau-lucioles.org/article.php3?id_article=8

- Réseau Lucioles. Séance de mise en commun des pratiques au sein d'un service hospitalier de jour accueillant des enfants autistes. 2005. http://www.reseaulucioles.org/rubrique.php3?id_rubrique=22

Fiche technique 6

Développer l'autonomie

Qu'est ce que l'autonomie ?

Il s'agit pour un individu de la capacité à réaliser des actes par soi-même (tenir seul son biberon, chercher son doudou, attraper un objet...). L'autonomie concerne plusieurs domaines : personnelle (s'habiller, se laver...), communautaire (participation aux tâches du quotidien), liée aux loisirs (jeu de faire semblant, participation au jeu de groupe...). Autour de la deuxième année, avec le développement du langage, le désir d'autonomie de l'enfant augmente naturellement (période du « non, moi tout seul »). Le rôle des parents est de guider leurs enfants vers une plus grande autonomie. Des efforts spécifiques doivent être faits dans le cas d'enfants à besoins particuliers comme ceux avec TSA.

Autonomie et autisme

Les enfants avec autisme sont moins demandeurs d'autonomie. Ils réagissent moins aux encouragements sociaux et sont résistants aux changements. Ils présentent aussi des difficultés à généraliser leurs apprentissages. Souvent, l'entourage pense qu'ils n'arriveront pas à développer les compétences nécessaires à une autonomie personnelle et sociale quotidienne. Pour toutes ces raisons, l'environnement n'encourage pas toujours suffisamment les enfants avec TSA à être autonomes.

Le rôle des parents

Ce sont eux qui adaptent l'apprentissage de l'autonomie de l'enfant. Ils assurent la cohérence éducative et adaptent leur niveau d'exigences éducatives au niveau de l'enfant (âge de développement et âge chronologique).

Comment favoriser l'autonomie d'un enfant ?

Évaluer son niveau actuel : qu'est ce que l'enfant est capable de faire ? (Considérer ce qu'il fait seul et avec aide).

Établir des priorités : se centrer sur une tâche précise, par exemple l'alimentation (manger seul, couper les aliments...), l'habillement, la toilette...

Définir des objectifs en tenant compte d'une part du niveau de développement de l'enfant, de ses capacités y compris celles en émergences, et de ses intérêts (pour les utiliser comme renforçateur) et, d'autre part, des

priorités familiales pour définir les domaines de l'autonomie à travailler en premier avec l'enfant.

Analyser la tâche et la décomposer en décrivant toutes les actions que l'enfant doit faire pour atteindre un objectif (figure 6.9). Le fait de décomposer la tâche permet d'identifier avec précision la nature des obstacles dans son apprentissage et de déterminer les besoins et les modalités (visuelle, humaine...) de l'aide nécessaire.

► En pratique

- *Aménager le contexte d'apprentissage (lieux, aide visuelle...) (figure 6.10) et utiliser les systèmes de récompenses.*
- *Répéter le plus possible les mêmes situations d'apprentissages (elles ne produisent pas le même effet si on les propose une fois par semaine ou une fois par jour).*
- *Proposez les situations d'apprentissages durant les périodes de disponibilité (pas forcément le matin lorsqu'on est pressé et qu'on a peur d'arriver en retard).*

Comment utiliser une récompense/un renforçateur ?

Choisir la récompense (nourriture, félicitations, jeux...) en fonction de l'intérêt de l'enfant. Il ne faut pas que cette récompense soit un objet ou quelque chose qu'il ait déjà à disposition toute la journée : il faut que cela reste quelque chose de stimulant et d'intéressant.

Récompenser l'enfant lorsqu'il réussit l'action.

Ne récompenser que les réussites.

Récompenser le plus rapidement possible au début.

Augmenter le délai de la récompense pour ensuite les supprimer.

Comment généraliser un apprentissage ?

Une fois que le comportement est appris, il faut le généraliser en diversifiant les lieux, les personnes qui aident à l'apprentissage et le matériel. Par exemple, identifier une fonction par pièce (la salle à manger ou la cuisine pour manger, la chambre ou la salle de jeux pour jouer...), puis diversifier. Autre exemple, si l'enfant a l'habitude d'utiliser toujours la même assiette et que vous souhaitez qu'il mange dans toutes sortes d'assiettes, vous pouvez progressivement lui servir une petite quantité dans une autre assiette que l'assiette habituelle et, une fois cette quantité mangée, lui donner son assiette habituelle. La fois suivante, augmenter la quantité dans la nouvelle assiette...

► En pratique

- *Soutenir l'enfant dans l'acquisition de l'autonomie.*
- *Choisir une activité sur laquelle concentrer l'apprentissage (habillage, toilette...).*
- *Les activités doivent être réalisées régulièrement.*
- *Se consacrer à cet apprentissage lorsqu'on est le plus disponible, par exemple le week-end.*

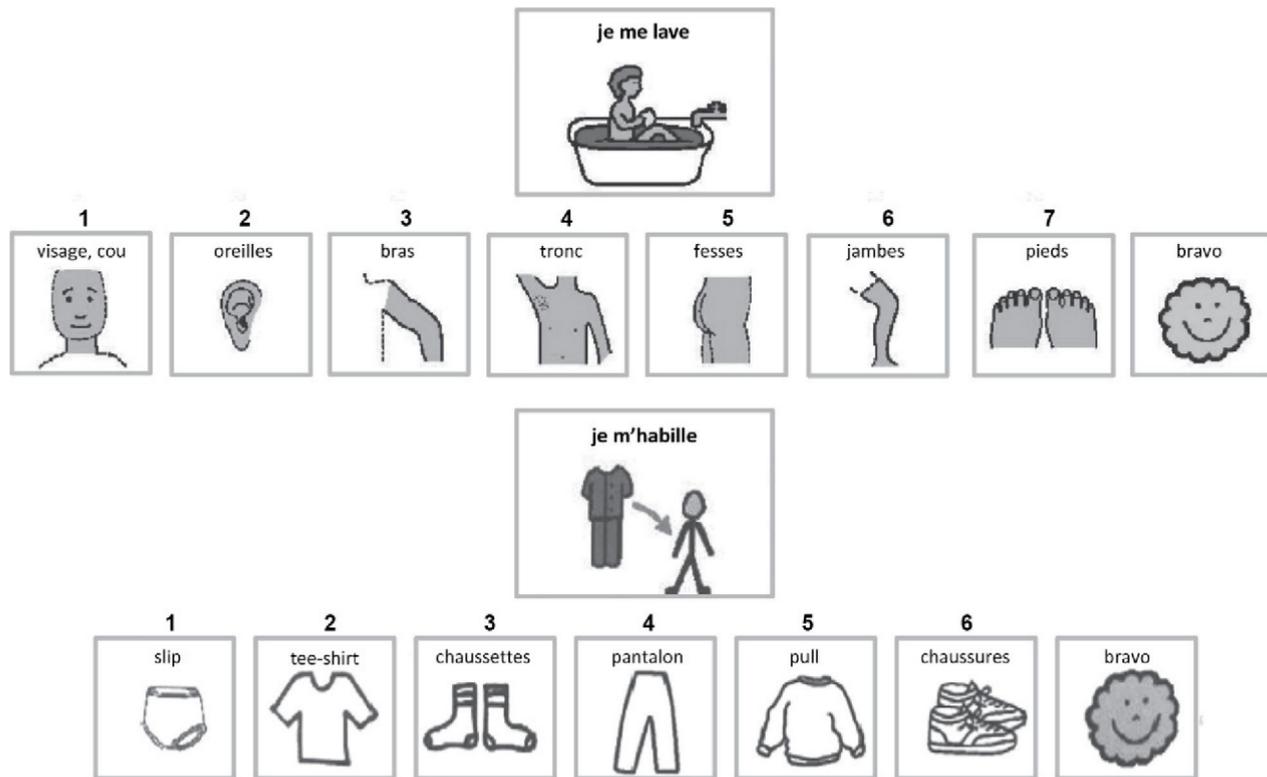


Figure 6.9. Exemples de décomposition de tâches.



Figure 6.10. Aide visuelle : pictogrammes.

Session 4 – Soins somatiques, expression de la douleur et troubles du comportement

Objectifs

- Sensibiliser les parents aux difficultés dans les TSA à exprimer une douleur.
- Informer les parents sur les troubles du comportement.
- Donner des pistes de travail pour réduire les troubles du comportement.

Intervenants et animateurs

Animateurs et un médecin généraliste ou un pédiatre et un psychologue.

Accueil des participants

Résumé de la session précédente et du déroulement de la journée, puis présentation théorique.

Matin – Douleur et soins somatiques

En se basant sur leurs expériences, un échange est proposé aux familles sur les thèmes du repérage de la douleur, des difficultés d'expression de la douleur et des moyens pour préparer une visite ou un examen médical, notamment à l'aide d'outils de communication augmentée. Les familles rapportent souvent la difficulté pour leur médecin généraliste d'examiner leur enfant et de repérer ainsi chez lui d'éventuel point d'appel douloureux ou problèmes de santé. La conséquence est qu'ils recourent moins à son avis alors qu'il est essentiel de maintenir un suivi médical régulier. Il est donc important que les familles soient en mesure de sensibiliser leur médecin traitant aux besoins particuliers de leur enfant et à la nécessité d'adapter l'examen médical. Les parents doivent indiquer l'importance de respecter l'heure du rendez-vous afin de limiter le temps d'attente qui peut générer de la nervosité voire des troubles du comportement. Les familles peuvent également indiquer l'existence d'outils simples permettant à l'enfant d'indiquer son niveau douloureux (par exemple, échelle visuelle analogique ou échelle des visages) et la zone douloureuse (par exemple, pictogramme désignant les parties du corps).

Exercice pratique

Il est proposé aux parents de renseigner une fiche (figure 6.11) servant à informer les professionnels de santé sur les particularités de fonctionnement de leur enfant et les adaptations nécessaires à ses besoins (baisser les lumières, limiter les temps d'attente, etc.).

Je m'appelle, j'ai ans et je présente un trouble du spectre de l'autisme	
Langage – Communication :	
J'aime :	Je n'aime pas :
Comportement – Rituels :	Particularités sensorielles :
Ce qui m'inquiète :	Ce qui me rassure :

Figure 6.11. Fiche à compléter par les parents pour présenter leur enfant.

Après-midi – Du comportement aux troubles du comportement

Les échanges portent sur les troubles du comportement et les moyens pour les supprimer ou les limiter. Après une présentation théorique, nous abordons au travers de l'expérience des familles, les troubles du comportement quotidiens, leurs contextes d'apparition et les modes de prévention ainsi qu'un atelier d'aide à la résolution de problèmes individuels si nécessaire.

Thématique – Du comportement aux troubles du comportement

1. Définition du comportement.
2. Définition des troubles du comportement.
 - 2.1 Les identifier (analyse fonctionnelle).
 - 2.2 Évaluer pourquoi il se produit.
 - 2.3 Les anticiper.

Cette session débute en demandant aux familles de proposer à partir de leurs représentations, une définition générale des troubles du comportement puis d'en donner une description plus précise à partir de ce qu'ils observent chez leur enfant. Nous présentons ensuite aux parents le modèle de l'analyse fonctionnelle pour les aider à comprendre les troubles du comportement. Ce modèle considère qu'un comportement a toujours une ou plusieurs fonction(s) et qu'intervenir sur ce comportement nécessite d'avoir au préalable identifié cette fonction. Pour cela, il convient de procéder à plusieurs niveaux d'analyse (biomédical, physique, social) et de repérer les antécédents et conséquences du comportement en question. En effet, parmi les facteurs susceptibles de favoriser l'apparition de troubles du comportement (ou antécédents), figurent en premier lieu les problèmes de santé de l'enfant. En cas d'apparition ou d'aggravation subite, les troubles du comportement peuvent exprimer une douleur somatique. Nous recommandons aux parents dans ces situations de noter la fréquence, la durée et les horaires de survenue des troubles, en utilisant par exemple une grille simplifiée d'analyse fonctionnelle, le but étant de cerner les facteurs explicatifs.

Nous informons aussi les parents que certains troubles du comportement sont liés à l'inadéquation entre niveau d'exigence et capacités d'adaptation de l'enfant. Nous insistons en particulier sur la nécessité d'adapter la formulation des consignes au niveau de compréhension de l'enfant et à son mode de communication (oral, gestuel ou verbal). Il s'agit d'éviter les stimulations ou contraintes trop forte d'apprentissage ou, à l'inverse, l'ennui — ni trop, ni trop peu de stimulation.

Les stratégies éducatives permettant la prise en charge des troubles du comportement reposent sur la théorie de l'apprentissage, l'approche la plus connue étant ABA (*Applied Behavior Analysis*, analyse appliquée du comportement). L'objectif d'ABA est d'améliorer significativement les comportements sociaux et de limiter les comportements problèmes ou les troubles du comportement. Cette méthode repose sur le principe que tout comportement trouve ses racines dans des événements antérieurs et qu'il a des conséquences. Ces conséquences conduisent à la répétition de ce comportement ou à son extinction.

Clôture de la session

Les animateurs proposent une synthèse des échanges de la journée et demandent aux parents s'ils ont des questions ou remarques.

Débriefing de la session

Contenu de la mallette pédagogique

- Diapositives.
- Support bibliographique.

Matériel

Nous mettons à disposition des parents du matériel relié à la thématique et qu'ils ont la possibilité d'emprunter ou de consulter sur place :

- Ouvrages.
- Exemples de planning visuel, de décomposition de tâches, etc.
- Jeux (figure 6.12).
- Livres (figure 6.13) : *Chez le docteur* (Mes P'tits Docs, Milan), *Dis-moi, docteur !* (Guide santé SPARADRAP, Albin Michel Jeunesse), *Petit Ours Brun chez le docteur* (Bayard Jeunesse).
- Vidéos.



Figure 6.12. Loto de l'hôpital.

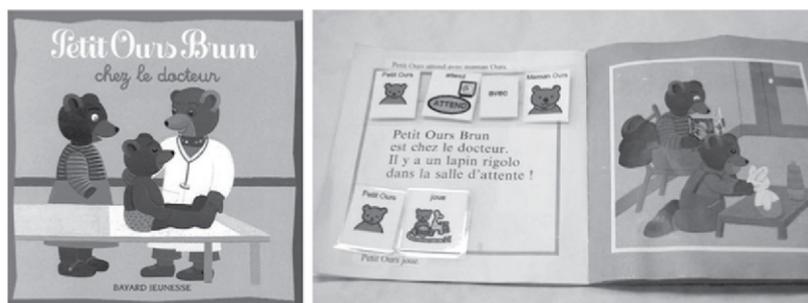


Figure 6.13. *Petit Ours Brun chez le docteur* (Bayard Jeunesse).

Fiche technique 7

Douleurs et soins somatiques

Approche de la personne avec autisme en médecine générale

Les médecins généralistes jouent un rôle important dans le repérage de l'autisme et ils doivent rester impliqués dans le suivi médical des enfants avec ce diagnostic. Malheureusement, beaucoup ont encore comme représentation que la prise en charge médicale des TSA relève principalement de la psychiatrie et ils s'impliquent alors peu dans le suivi. De façon plus générale, l'accès aux soins somatiques indispensables pour dépister et prendre en charge les maladies souvent associées à l'autisme est insuffisant. À cela plusieurs raisons, dont le manque de formation des professionnels de santé et leur manque de temps pour adapter comme il se doit leurs modalités d'accueil et d'examen et les difficultés de valorisation financière d'actes médicaux nécessairement longs et complexes.

Autisme et expression de la douleur

Régulièrement, les parents sont étonnés par le manque de réaction de leurs enfants lors d'une douleur aiguë. Par ailleurs, pendant longtemps, le préjugé selon lequel les personnes avec autisme ne ressentaient pas la douleur a survécu chez les professionnels de santé. Aujourd'hui, nous disposons de preuves pour affirmer le contraire, même s'il est montré que les modalités d'expression de la douleur sont différentes dans les TSA. Cela rend donc difficile l'identification des manifestations douloureuses par les familles et les professionnels de santé et limite la qualité de leurs prises en charge.

Préparer une consultation avec son généraliste ou un spécialiste

Des modèles de dossiers médicaux adaptés sont disponibles (guides pratiques SPARADRAP). Ils synthétisent les caractéristiques personnelles, le tempérament, les préférences et goûts de votre enfant (« j'aime », « j'aime pas »), ses éventuels autres problèmes ou besoins médicaux (« je suis allergique à... », « chez moi, le patch EMLA ne fonctionne pas ou alors au bout d'une heure »,

etc.), les routines qui lui sont nécessaires au quotidien (« en cas d'hospitalisation, je dors à telle heure, je mange à telle heure », etc.).

Préparer une consultation avec son enfant

Des supports imagés permettent aux enfants de visualiser le déroulement d'une consultation médicale et d'anticiper ce moment anxiogène pour tout enfant.

Fiche technique 8

Du comportement aux troubles du comportement

Fonctionnement sensoriel des personnes avec TSA

Nos sens nous permettent de disposer d'informations sur l'environnement (celui des humains et celui des objets) qui nous entoure et de nous y adapter. Les personnes avec TSA ont un fonctionnement sensoriel différent, ce qui peut contribuer à l'augmentation de leurs troubles adaptatifs. Ainsi, ils ont habituellement des difficultés à traiter les informations sensorielles, à en inhiber la présence lorsque cela est utile (par exemple, pour se concentrer) et à en faire la synthèse. Spontanément, les enfants avec TSA privilégient les informations qui leur sont présentées visuellement car ce sont celles qu'ils ont le plus de facilité le plus souvent à traiter. À l'inverse, les informations de nature auditive (par exemple, le langage oral) leur sont plus difficiles à traiter. Les enfants avec TSA présentent souvent une hyper- ou une hyposensibilité sensorielle sur une ou plusieurs conditions.

Audition

Ils peuvent ressentir de l'inconfort lorsqu'il y a des bruits forts (motos, feu d'artifice, mixeur, aspirateur...) voire modérés (brouhaha, froissement d'une feuille de papier...). Dans ces situations, beaucoup d'enfants se bouchent les oreilles, crient ou ont des conduites d'évitement. À l'inverse, d'autres enfants recherchent certaines stimulations auditives et font en sorte de les provoquer (jingles publicitaires, comptines...).

Vision

Certains enfants recherchent activement des sensations visuelles. Cela peut se traduire par l'observation prolongée de la lumière ou de mouvements des mains ou d'objets (fermetures des portes de placard...), et peut donner lieu à des activités répétitives. À l'inverse, d'autres enfants voire les mêmes enfants mais à d'autres moments, peuvent être gênés par des variations dans leurs perceptions visuelles, ce qui peut les conduire à des évitements particulièrement gênants quand cela concerne par exemple la couleur des aliments (cf. Fiche technique 3, « L'alimentation »).

Toucher

Beaucoup d'enfants acceptent mieux — et probablement traitent mieux l'information tactile inhérente — les pressions fortes exercées sur le corps

que les effleurements (contact de l'eau sur la peau, caresse, coiffage des cheveux...), pouvant donner lieu à des évitements de leur part.

Labyrinthique

Les enfants avec autisme peuvent passer de longs moments à se balancer ou à tourner sur eux-mêmes pour retrouver des stimulations labyrinthiques.

Olfaction, texture et température

Certains enfants ont un fort attrait pour des odeurs, textures ou températures qu'ils vont rechercher activement dans leur environnement, parfois au prix de comportements socialement inappropriés (par exemple, caresser les joues, les cheveux de personnes), voire de troubles fonctionnels quand ces recherches sensorielles concernent par exemple l'alimentation (par exemple, hypersélectivité alimentaire).

Douleur

Longtemps les enfants avec TSA ont été décrits comme insensibles à la douleur, alors qu'il est établi aujourd'hui que c'est leur mode d'expression de la douleur qui est modifié. Leur mode de réaction à la douleur peut recouvrir des troubles du comportement (cris, agitation importante...) ou à l'inverse un retrait. Il est donc important d'identifier les changements soudains de comportements chez l'enfant et d'en rechercher les causes, notamment les situations douloureuses.

Comportement stéréotypé

Il s'agit d'un comportement qui se répète et concerne soit des mouvements du corps soit l'utilisation répétitive d'objets. Les comportements le plus fréquemment observés chez les jeunes enfants sont les balancements — qui interviennent soit à des moments précis de la journée, au coucher, soit au cours de la journée et dans les temps informels (moment où l'enfant n'est pas sollicité). Deux hypothèses coexistent quant à ces comportements répétitifs : soit une hypostimulation de l'environnement qui conduirait l'enfant à se sur-stimuler sensoriellement, soit une hyperstimulation de l'enfant.

► En pratique

- *Repérer les intérêts sensoriels particuliers.*
- *Aménager l'environnement en diminuant l'intensité des sensations (mettre des filtres auditifs : par exemple, utilisation d'un casque pour protéger l'enfant des bruits environnants).*
- *Aménager l'environnement en proposant un environnement stable afin de limiter les troubles du comportement liés aux changements.*

Définition des troubles du comportement

Il est important de se référer au niveau de développement de l'enfant et de resituer le comportement qualifié de problématique en fonction de l'âge de développement. Ainsi, mettre les objets à la bouche ou jeter des objets sont considérés comme des comportements habituels les deux premières années de vie, mais anormaux par la suite.

Que signifient-ils et quelles en sont les raisons ?

Les troubles du comportement peuvent signifier une souffrance chez l'enfant ; il est donc important, lors de leur apparition, d'écartier avant tout des problèmes somatiques. Ils peuvent signifier aussi un inconfort, un malaise voire un sentiment d'ennui. Ils peuvent signer des phénomènes d'irritation sensorielle face à des bruits, des lumières, des odeurs, forts ou gênants. Ces troubles peuvent aussi correspondre à des réactions à la frustration ou de colère chez des enfants qui ont peu d'autres moyens de faire comprendre. Ils peuvent donc devenir dans certains cas des modes anormaux de communication et c'est une des raisons majeures de la nécessité de donner le plus tôt possible des outils d'expression et de compréhension aux enfants avec TSA.

Quelques questions à se poser pour rechercher les raisons des troubles du comportement

- Mon enfant a-t-il mal ?
- Comprend-il ce qui se passe autour de lui et ce qu'on lui demande ?
- A-t-il suffisamment de moyens pour s'exprimer ?
- Lorsque je m'adresse à lui, est-ce que j'emploie des termes qu'il comprend ?

Comment se manifestent-ils ?

Il peut s'agir d'agressivité dirigée vers l'enfant (automutilation, fugues...) ou vers autrui (hétéroagressivité, par exemple : pousser, taper...), des comportements d'opposition (crier, se mettre en colère), des comportements de destruction (jeter les objets, casser).

Comment identifier et évaluer les comportements problèmes (analyse fonctionnelle) ?

Des supports, tel que le tableau ci-après, peuvent aider à évaluer la fréquence des troubles du comportement. Si plusieurs comportements coexistent, débutez l'évaluation des problèmes de comportement par celui jugé le plus gênant. Posez-vous les questions suivantes : Quand est apparu le comportement problématique ? Depuis quand pose-t-il problème ? A-t-il tendance à s'aggraver ou à s'améliorer ? Dans quelle situation et à quel endroit survient-il ? Quelles sont les conditions qui le précèdent et celles qui le suivent ? Existe-t-il des facteurs qui l'aggravent et d'autres qui l'améliorent ?

Date	Heure	Fréquence	Lieu	Avant	Pendant	Après

Aide pour remplir le tableau :

Fréquence : cette colonne permet de trouver des périodes temporelles durant lesquelles le trouble se répète (même jour ou même moment après le repas, dans les temps informels...) et à quelle fréquence le comportement problème se répète (toutes les minutes, heures, une fois par jour...).

Lieu, date et heure : renseignent sur le contexte de survenue du trouble du comportement.

Avant, pendant, après le comportement problème : notez le maximum de détails sur les événements survenus à ces différents moments.

Une fois que la source est identifiée, il est nécessaire de mettre en place une intervention afin que ce comportement ne recommence pas. Selon la nature du comportement, il est possible de le détourner. Par exemple, on peut proposer à un enfant d'applaudir pour manifester son plaisir plutôt que de « flapper » en agitant ses bras d'une manière pouvant être perçue comme stigmatisante... Si le comportement a lieu toujours au même moment et que la source est identifiée, on peut aménager l'environnement ou anticiper pour ne pas que le comportement apparaisse.

► En pratique

- *S'assurer que l'enfant n'a pas mal.*
- *Chercher à favoriser la compréhension qu'il a de ce qu'on attend de lui et utiliser les moyens de communication qui lui conviennent.*
- *Rendre prévisible son environnement, en structurant l'espace et le temps.*
- *Limiter les temps informels, souvent source de troubles du comportement.*
- *Analyser votre réponse au comportement problème qu'il manifeste, car elle peut le modifier favorablement ou non. Par exemple, lorsqu'un enfant crie, crier soi-même conduit souvent à renforcer ses cris.*

Session 5 (parents) – Les ressources. La fratrie

Nul n'est préparé à ce que son enfant ait un handicap. Le parcours des familles dont un enfant est dans cette situation est souvent assimilé par les familles elles-mêmes à « un parcours du combattant », dans lequel elles ont à affronter un environnement social et administratif complexe et malheureusement parfois peu accessible. Elles ne connaissent généralement pas les dispositifs censés leur venir en aide, la MDPH notamment, et se sentent souvent seules et démunies dans l'accès à ces dispositifs. Cette dernière session a donc pour but d'informer les familles sur ces dispositifs ainsi que sur leurs droits. Lors de cette session, les frères et sœurs des enfants avec TSA sont également invités sur une partie de la journée afin de permettre leur information sur les TSA et de leur offrir un espace d'échange — cf. *infra* Session 5 (*enfants*).

Objectifs

- Informer les parents sur leurs droits, les ressources et les dispositifs d'aide dans leur région.
- Informer les parents sur le CRA et son rôle, son service de documentation...

Intervenants et animateurs

Deux animateurs principaux et des représentants de la MDPH et d'associations de familles.

Programme de la session

Il débute par la reprise de ce qui a été fait la session précédente, puis par la présentation du programme de la session en cours. Les frères et sœurs sont ensuite pris en charge par les animateurs d'un groupe qui leur est spécifiquement consacré.

Matin – Les ressources territoriales

Une présentation théorique sur les droits des familles et les textes réglementaires régissant l'accès à ces droits est proposée. Un représentant de la MDPH intervient afin d'évoquer les dispositifs devant être connus des familles pour un meilleur accès à leurs droits et aux aides spécifiques pour leur enfant (parcours de scolarité adapté, allocation de compensation financière, aide humaine, orientation vers le secteur médico-social). Un représentant d'une association de familles intervient également sur cette thématique et présente aux parents le fonctionnement et les missions associatives.

Thématique – Ressources territoriales

MDPH

- Qu'est ce qu'une MDPH ?
- Quand faire appel à elle ?
- Quelles sont ses missions ?
- Quel est son fonctionnement ?
- Quel est le parcours du dossier de mon enfant ?
- Quelles sont les prestations dont mon enfant peut bénéficier ?
- Loi de février 2005 sur la scolarisation.
- Droits des parents et aides.

Associations de famille

- Présentation d'un membre actif d'une association.
- Présentation du réseau associatif et des partenaires.

Le CRA

- Son rôle et ses missions.

Après-midi – La fratrie

L'après-midi est consacrée aux relations au sein des fratries dont un des membres a des TSA. Certaines familles ont plusieurs enfants, les questions et les échanges portent sur les difficultés que les parents rencontrent à

consacrer du temps à tous leurs enfants. Ils évoquent également le retentissement des TSA sur la fratrie.

Clôture du programme

Résumé de la journée et bilan du programme avec l'appréciation de ses points forts et faibles, afin d'ajuster son contenu ultérieur.

Distribution des échelles d'évaluation de la qualité de vie, du stress parental, de la dépression et du niveau de satisfaction du programme.

Débriefing de la session

Contenu de la mallette pédagogique

- Diapositives.
- Support bibliographique.
- Coordonnées des MDPH, associations de famille, crèches, colonies spécialisées, structures de répit...
- Textes de loi et sur les droits à compensations financières.

Fiche technique 9

Droits et autonomie

La MDPH (maison départementale des personnes handicapées)

La MDPH est un lieu unique de service public visant à accueillir, informer, orienter et accompagner les personnes handicapées. Ces « maisons » ont été créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 et définies par le décret 2005-1587 du 19 décembre 2005 ; elles sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Mises en place et animées par le conseil général, elles associent : le conseil général, les services de l'État, les organismes de protection sociale (CAF, caisse d'assurance maladie), représentants des associations représentatives les personnes en situation de handicap. La MDPH comporte une équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer individuellement les besoins de compensation de la personne, en tenant compte de son projet de vie.

La CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

Il existe une commission pour évaluer les besoins des enfants et une autre pour ceux des adultes. Chaque commission est composée de personnes travaillant à la MDPH mais également d'autres professionnels et de membres d'associations d'usagers. Elle évalue les dossiers des personnes et statue sur plusieurs points :

orientation scolaire ou professionnelle de la personne : dans le cas de jeunes enfants, elle peut décider d'orienter les enfants en milieu ordinaire

(école) avec des aménagements matériels spécifiques ou le soutien d'une aide humaine ;
 désignation des établissements correspondant aux besoins de l'enfant (IME, SESSAD...) ;
 évaluation du taux d'incapacité de la personne (et attribution de la carte d'invalidité, de priorité, l'allocation pour enfant handicapé...) ;
 appréciation des besoins de compensation de la personne en attribuant la PCH.

- ▶ Le circuit de la demande :
 - 1. *Dépôt de la demande :*
enregistrement de la demande ;
vérification des pièces ;
envoi d'un accusé de réception à la famille.
 - 2. *Évaluation :*
par l'équipe pluridisciplinaire ;
demande de pièces complémentaires si nécessaire.
 - 3. *Présentation du dossier en CDAPH.*
 - 4. *Notification.*
 - 5. *Envoie de la réponse par courrier.*

La famille a ensuite un délai de deux mois pour demander à réétudier le dossier. Elle peut également demander à être présente lors de la prochaine commission.

L'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé)

Il s'agit d'une allocation attribuée sans plafond de ressources aux parents dont l'enfant handicapé à un taux d'incapacité d'au moins 50 % reconnu par la CDAPH. L'allocation de base est équivalente à environ 128 euros (au 1^{er} janvier 2012). Des compléments peuvent être attribués (maximum six) en fonction de plusieurs facteurs :

le temps nécessaire à une tierce personne (parents qui diminue son temps de travail ou personne employée pour s'occuper de l'enfant) ;

le montant des dépenses en lien avec la maladie ou le handicap de l'enfant.

Les critères sont précis et définis par la MDPH ; ils sont disponibles sur les différents sites Internet. Il est important de bien remplir le dossier et de préciser en quoi le handicap de l'enfant a des répercussions sur la vie familiale (diminution du temps de travail, appel à une tierce personne...).

La PCH (prestation de compensation du handicap)

Il s'agit d'une prestation ne pouvant être demandée que si la personne a déjà droit à au moins un complément de l'AEEH. Les conditions d'attribution dépendent de l'aide humaine nécessaire à la personne, de l'aide matérielle, de l'aménagement du logement ou de la voiture, ainsi que des dépenses particulières et spécifiques liées au handicap.

Il est important de bien évaluer les besoins de l'enfant et de demander l'avis des professionnels pour choisir l'allocation la plus adaptée.

Scolarisation

La scolarisation des enfants et adolescents autistes s'inscrit dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle vise à assurer la continuité du parcours scolaire en tenant compte des besoins spécifiques des élèves. Dans la plupart des situations, les enfants scolarisés en maternelle bénéficient d'un accueil en école ordinaire, avec le soutien d'une aide humaine, sur des temps plus ou moins long. Les modalités de scolarisation peuvent être les suivantes :

- en classe ordinaire, avec mise en place éventuelle d'une aide humaine, d'aménagements scolaires ou le suivi par un SESSAD ;
- au sein d'un dispositif collectif de scolarisation (unité d'enseignement mise en place à titre expérimental en école maternelle, CLIS en école primaire, ULIS au collège et au lycée) organisé pour répondre aux besoins spécifiques des enfants avec TSA, avec un effectif réduit et la présence d'un enseignant spécialisé et d'une aide humaine collective.

Session 5 (enfants) – La fratrie

Objectifs

- Donner une information aux fratries sur l'autisme.
- Offrir un espace de parole aux fratries et d'expression de leur ressenti.
- Permettre aux fratries de disposer d'éléments de réponses aux questions qu'ils se posent par l'interaction avec des professionnels et avec des pairs vivant la même situation.

Introduction sur la session

Malgré la bienveillance et l'attention de leurs parents, les fratries d'enfants avec TSA sont parfois aux prises de sentiments complexes. Ils peuvent se sentir incompris, « mis de côté » et certains reprochent à leur famille de concentrer toute leur attention et leurs efforts sur leur frère ou leur sœur en situation de handicap. Ils peuvent aussi éprouver de la culpabilité à ressentir de telles émotions et cela engendre alors des tensions familiales. Pourtant, ces fratries disposent de peu de lieu d'échange et d'expression. Cette session a donc pour but de leur proposer un tel lieu.

Animateurs

Deux intervenants spécialistes de l'autisme, psychologue, pédopsychiatre ou éducateur...

Programme de la session

Le fort impact des TSA sur le fonctionnement et sur la qualité de vie familiale est connu. Les fratries sont parfois confrontées à un vécu marqué par des sentiments complexes d'ambivalence, de culpabilité et de parentification. Pour ces raisons, nous leur proposons des temps d'échange et de discussion suivant le déroulé ci-dessous :

- Qu'est ce que l'autisme ?
- Échanges autour d'un film (notre choix se porte régulièrement sur *Mon petit frère de la lune*).
- Présentation du poster sur les émotions et échanges sur sa situation.
- Réalisation d'une BD.

En pratique, les fratries sont accueillies en début de matinée avec leurs parents pour un temps d'activités ludiques commun, puis le visionnage d'un film sur l'autisme, suivis d'échanges. Après une pause repas réunissant les familles, les enfants participent à nouveau à des activités récréatives ou culturelles animées par des bénévoles, avant de prendre part à un groupe de discussion. Ainsi, après un tour de table et une présentation des objectifs de la réunion, il leur est proposé d'indiquer leurs connaissances sur l'autisme au travers de leur situation personnelle. La réunion est généralement animée par un psychologue spécialiste des TSA et habitué à l'animation de groupes de paroles destinés à des enfants. Des supports sont utilisés pour faciliter les échanges entre les enfants (livres, vidéos, témoignages de familles concernées par l'autisme). Par ailleurs, la journée est ponctuée de pauses récréatives animées par les bénévoles.

Nous avons constaté que leur participation à notre groupe était souvent pour eux la première occasion d'évoquer le vécu de cette situation singulière et de la partager avec d'autres enfants dans la même situation. L'échange que nous leur proposons débute généralement par un tour de table, durant lequel les enfants se présentent avant de faire part — s'ils le souhaitent uniquement — aux autres enfants de leur quotidien et de leur ressenti. Si les enfants ne souhaitent pas s'exprimer sur leur situation personnelle, ce qui est rare, les échanges se font à partir d'information générale sur les TSA (PowerPoint) et d'un film qui évoque la situation d'une personne avec autisme. Parfois, d'autres supports sont utilisés afin de faciliter l'expression émotionnelle des enfants. C'est le cas du poster et des cartes des émotions (Berghella) présentés aux enfants afin d'aborder de façon théorique les émotions humaines (joie, colère, tristesse...) puis de faire le lien avec leur ressenti émotionnel dans une situation partagée avec leur frère ou leur sœur atteint de TSA. Cette activité se poursuit par la réalisation d'une bande dessinée afin d'illustrer cette situation, l'idée étant que cette BD soit un support pour partager ensuite avec sa famille le travail fait dans notre atelier.

Contenu de la mallette pédagogique

- Nadia Berghella. Jouons avec les émotions : cartes psychopédagogiques pour comprendre et mieux vivre les émotions. Québec (Canada) : Midi trente.

- Nadia Berghella. Affiche des émotions : je me sens... Québec (Canada) : Midi trente.
- Édith Blais. Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Montréal (Canada) : CHU Sainte-Justine ; 2002.
- Frédéric Philibert. Mon petit frère de la lune. Rezé : D'un monde à l'autre, 2011.

Support bibliographique

Droits et démarches

- Déclic. *Les aides financières*. Lyon, Handicap International, 2010. 119 pages.
- Déclic. *Parents, vos droits*. Lyon, Handicap International, 2010. 117 pages.
- Déclic. *Toutes les démarches après l'annonce du handicap*. Lyon, Handicap international, 2007. 88 pages.
- Alexandra Grévin. *Droit du handicap et procédures, références et recours pour faire valoir ses droits*. Puits fleuri, 2009.
- Alexandra Grévin. *Face à l'autisme : guide juridique et pratique*. Puits fleuri, 2010.

La fratrie

- Édith Blais. Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers. Montréal (Canada), CHU Sainte-Justine, 2002. 107 pages.
- Sylvaine Jaoui. *La préférée*. Paris, Casterman junior, 2010. 75 pages.
- Frédéric Philibert. Mon petit frère de la lune. Rezé, D'un monde à l'autre, 2011. 39 pages.

Réunions de fin de groupe

Avec les parents

À l'issue du programme, nous proposons aux familles une nouvelle rencontre quinze jours plus tard, afin qu'elles nous remettent les questionnaires de satisfaction (cf. [figure 6.14](#), Fiche d'évaluation du programme, pages suivantes). Nous les recevons dans les locaux habituels durant deux heures afin de faire avec eux le point sur le programme, d'en définir ensemble les points forts et les points faibles et d'évaluer l'atteinte ou non des objectifs de départ. Nous sollicitons également leur opinion sur le contenu des séances, dans la perspective d'en adapter certains aspects. Une dernière rencontre est proposée six mois après la fin du programme, celle-ci répondant à l'envie des familles de se revoir et à notre souhait d'évaluer avec les familles le bénéfice du programme à moyen terme.

Avec les intervenants et animateurs

Un débriefing du programme est réalisé en présence de tous les intervenants, après la réunion avec les parents. Les objectifs sont multiples :

- faire évaluer le programme par les intervenants ;
- évoquer les difficultés rencontrées liées au groupe et à l'animation de groupe ;
- améliorer le programme pour les sessions suivantes en tenant compte des remarques formulées par les parents.

Fiche d'évaluation du programme

Cochez les cases correspondantes.

1. Ce programme a modifié vos connaissances en matière de :

Connaissances sur la maladie :

Vécu de la maladie :

Vie quotidienne :

Lien avec l'entourage :

Soutien :

2. Ces rencontres ont-elles répondu à vos attentes ? Oui Non

En quoi ?

.....

.....

3. Quel est votre avis sur les aspects suivants du programme ?

(Système de cotation : 1. Très satisfait. 2. Satisfait. 3. Insatisfait. 4. Très insatisfait)

Rythme :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Durée :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Clarté :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Écoute des intervenants :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Possibilités de s'exprimer :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Outils pédagogiques :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Mise en pratique :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Calendrier des sessions (jours, heures, durée) :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Documents et mallette pédagogiques :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>
Repas, accueil :	1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>

Figure 6.14. Fiche d'évaluation.

4. Commentaires éventuels (par atelier) :

Session n°1 :

Session n°2 :

Session n°3 :

Session n°4 :

Session n°5 :

5. Note globale au programme ? (*Note de 1 à 10, 1 étant la note la plus basse et qui correspond à l'opinion la plus défavorable et 10 étant la note la plus élevée correspondant à l'opinion la plus favorable*)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Suggestions d'amélioration du programme ?

7. Recommanderiez-vous ce programme à d'autres familles ? Oui Non

8. Autre commentaire

Figure 6.14. (Suite)

Conclusion, témoignages

Les TSA sont les troubles du développement parmi les plus fréquents chez l'enfant et leurs conséquences développementales et psychosociales peuvent être sévères et durables. Les TSA sont associés à une moins bonne qualité de vie familiale, à une augmentation du stress et à davantage de troubles anxieux chez les aidants. Les comportements perturbateurs parfois présents chez l'enfant peuvent être impliqués dans des situations d'épuisement de l'entourage et des aidants. La question des interventions thérapeutiques et éducatives des enfants est donc centrale mais l'accompagnement des aidants est également indispensable. Il s'agit ainsi de fournir aux parents les habiletés nécessaires pour affronter les situations de la vie quotidienne potentiellement stressantes voire anxiogènes, et cela dès l'annonce du diagnostic. Bien que des questions restent à éclaircir, notamment celles relatives à l'efficacité, l'éducation thérapeutique des familles nous apparaît être un modèle pertinent pour l'accompagnement individualisé des familles. Les parents ayant participé à notre programme ont d'ailleurs exprimé une forte satisfaction et le sentiment de disposer d'un espace où ils se sentaient écoutés et compris par des professionnels et par d'autres parents partageant la même expérience.

Il nous apparaît aujourd'hui indispensable de proposer systématiquement et dès la période la plus précoce, aux familles dont un membre a des TSA un accompagnement spécifique incluant une information sur le syndrome et une formation aux postures ou actions essentielles pour aider les enfants atteints. Cet accompagnement, que recommande désormais le plan autisme, doit faire partie de l'offre de soin (au sens du *care* à l'anglaise) des établissements et services, et prendre en compte l'évolution des connaissances. Il doit aussi répondre aux besoins émotionnels des familles concernées et leur fournir un espace de parole et d'écoute pour leur permettre de sortir de l'isolement dans lequel elles se trouvent souvent.

Le programme que nous avons présenté dans ce livre est le fruit de plusieurs années d'expérience partagée avec les familles concernées par les TSA. Il repose aussi sur le souhait de fonder notre offre d'accompagnement sur les dispositifs de droits communs afin de garantir leur pérennisation et leur intégration aux dispositifs existants pour les patients atteints de maladies chroniques. La sévérité et le profil évolutif des TSA empruntent en effet beaucoup de leurs problématiques aux maladies chroniques et les modèles utilisés pour leur abord thérapeutique et social nous semblent pertinents pour celui des TSA.

Au moment où paraît cet ouvrage, nous adaptons encore notre offre d'accompagnement aux besoins des familles qui nous font confiance. Cette

adaptation est un processus continu et nécessaire qui repose sur les souhaits des familles, l'expérience pratique que nous construisons avec eux et l'évolution des connaissances. À titre d'illustration, nous proposons ce que nous appelons des récréations sophrologiques aux parents pour leur offrir un espace de relaxation et de réappropriation de leurs sensations ainsi qu'un sentiment de bien-être, afin qu'ils puissent lutter contre le stress dont nous avons souligné l'importance dans les familles ayant un enfant avec TSA. Ces récréations sont proposées aux parents qui le souhaitent sous forme d'exercices à faire à chaque séance collective et à refaire à domicile dans les situations où la prévention du stress est utile. Cette proposition de formation touchant aux savoir-être vient compléter notre programme de formation portant jusque-là sur l'appropriation par les parents de connaissances et de savoir-faire.

D'autre part, pour aller au bout d'une logique d'inclusion sociale, nous proposons aux familles en fin de programme et sur une demi-journée habituellement une activité culturelle (visite d'un musée, par exemple), dont il nous faut bien dire qu'elles sont si souvent privées. Au-delà du plaisir que nous avons à accompagner ces familles dans une réappropriation d'un champ social commun, cette activité proposée à toute la famille a pour nous une portée symbolique, indiquant que pour certaines familles au moins, la « crise » de l'annonce diagnostique est passée.

Témoignages de parents

Papa d'un enfant avec TSA : « Sachant le nombre de parents dans notre situation, mon épouse et moi avons eu beaucoup de chance de faire partie de la session organisée par le Centre Ressources Autisme. Ce programme est très important pour tous les parents qui vivent notre même souffrance face à cette maladie. Les intervenants ont su nous apporter des réponses à la plupart des questions que nous nous posions en découvrant cette maladie. Ils nous ont permis de rencontrer d'autres parents, avec qui nous avons pu échanger, voire trouver des solutions à des problèmes que nous rencontrions au quotidien avec nos enfants. Le programme nous a permis de sortir de l'enfermement de l'autisme dans lequel nous nous sommes enfermés petit à petit sans nous en rendre compte. L'autisme est comme un tourbillon sans fin qui entraîne toute la famille, puis la laisse tels des naufragés au milieu de l'océan et sans bouée. Ce programme est devenu non seulement notre bouée mais le bateau qui nous a aidés à accepter notre différence. Il est évident qu'il faudrait beaucoup d'autres programmes de ce type car nombreux sont les parents que j'ai rencontrés et qui sont encore perdus face à l'autisme. Pour tout ce que vous nous avez apporté nous vous remercions, car nous sommes sortis de ce programme grandis et plus forts. »

Maman d'une petite fille de 3 ans avec TSA : « Je suis maman d'une petite fille diagnostiquée autiste en 2012. Suite à l'annonce du diagnostic, on nous a

proposé ce programme mais nous nous sommes vraiment posé la question de l'intérêt de notre participation. Nous nous disions que nous quitterions ce groupe avant la fin. Aujourd'hui pourtant, j'aimerais tant que le programme ne soit pas fini. Il nous a enrichis beaucoup plus que prévu et l'écoute des professionnels, leurs explications, leurs réponses à nos questions et leur soutien moral ont été très importants pour nous éviter la dépression. Comment s'y prendre avec son enfant ? Toutes les réponses nous les avons obtenues lors de ces fameux samedis avec des personnes qui nous ont préparés à notre future vie. Je remercie fortement (merci n'est pas assez grand pour tout ce que cela m'a apporté) toutes les équipes et ceux qui ont amené les fonds nécessaires pour permettre de nous armer (nous, parents) contre cette maladie. Merci encore à tous de ces bienfaits qui nous ont été attribués et merci au nom des autres parents que vous continuerez à aider, cela est primordial après le diagnostic. »