

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

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

Elsevier Masson SAS, 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux CEDEX
www.elsevier-masson.fr

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

Table des matières

Les auteurs	V
Remerciements	VII
Avant-propos	IX
Abréviations	XV

I L'enfant avec autisme et sa famille

1	État des connaissances sur l'autisme de l'enfant	3
	Définition et classifications médicales.	3
	Prévalence	5
	Troubles associés	6
	Conditions différentielles.	7
	Dépistage	8
	Diagnostic fonctionnel et annonce du diagnostic.	10
	Prises en charge	11
	Pratiques de prises en charge en France	13
2	Impact de l'autisme sur la famille.	19
	Stress parental	19
	Principaux facteurs du stress parental.	21
	Autres causes de stress	22
	Qualité de vie des familles	22
	Accompagnement des familles	24
3	Programmes d'accompagnement parental	29
	Programmes d'éducation parentale.	29
	Programmes psychoéducatifs	32
	Groupes de soutien parental.	34
4	Éducation thérapeutique du patient.	37
	Préambule : définitions	37
	Éducation thérapeutique des patients (ETP) et des familles	38
	Exemples de programmes appliqués aux populations pédiatriques ...	44

II Programme d'accompagnement parental post-annonce diagnostique de l'autisme (PAPPA)

5	Aspects généraux du programme	53
	Constitution et structure du groupe	53
	Animateurs et intervenants	53
	Matériel pédagogique.	54
	Durée du programme et des sessions.	54
	Présentation générale du déroulement programme.	54
	Organisation pratique et méthodes pédagogiques.	56

6	Descriptif des sessions	59
	Prise de contact et recueil des attentes des parents (bilan éducatif partagé)	59
	Session 1 – État des lieux des connaissances sur les TSA et leurs prises en charge	59
	Intervenants et animateurs	59
	Accueil des participants	61
	Supports et techniques pédagogiques	61
	Présentation des règles de fonctionnement au sein du groupe	62
	Matin – Aspects cliniques et nosographiques des TSA	62
	Après-midi – État des lieux et recommandations sur les prises en charge	63
	Clôture de la session	64
	Débriefing de la session	64
	Session 2 – Outils de communication, structuration et supports visuels	65
	Intervenants et animateurs	66
	Accueil des participants	66
	Matin – La communication	66
	Après-midi – Aménagement de l’environnement et stratégies visuelles	67
	Exemple de tâches à domicile à proposer aux parents	68
	Clôture de la session	68
	▶ Fiche technique 1 : La communication augmentée	70
	▶ Fiche technique 2 : Organiser l’environnement	73
	Session 3 – Troubles fonctionnels gênant la vie quotidienne (alimentation, sommeil...). Soutenir et développer l’autonomie de l’enfant	81
	Intervenants et animateurs	81
	Accueil des participants	81
	Matin – Les troubles fonctionnels	81
	Après-midi – L’autonomie	82
	Tâches à domicile à réaliser par les parents	83
	Clôture de la session	84
	Débriefing de la session	84
	▶ Fiche technique 3 : L’alimentation	84
	▶ Fiche technique 3 : Le sommeil	88
	▶ Fiche technique 5 : L’acquisition de la propreté	91
	▶ Fiche technique 6 : Développer l’autonomie	94
	Session 4 – Soins somatiques, expression de la douleur et troubles du comportement	98
	Intervenants et animateurs	98
	Accueil des participants	98
	Matin – Douleur et soins somatiques	98
	Après-midi – Du comportement aux troubles du comportement	99
	Clôture de la session	101
	Débriefing de la session	101
	▶ Fiche technique 7 : Douleurs et soins somatiques	102
	▶ Fiche technique 8 : Du comportement aux troubles du comportement	103

Session 5 (<i>parents</i>) – Les ressources. La fratrie	106
Intervenants et animateurs	107
Programme de la session	107
Matin – Les ressources territoriales	107
Après-midi – La fratrie	107
Clôture du programme	108
Débriefing de la session	108
▶ Fiche technique 9 : Droits et autonomie	108
Session 5 (<i>enfants</i>) – La fratrie	110
Réunions de fin de groupe	112
Avec les parents	112
Avec les intervenants et animateurs	113
Conclusion, témoignages	115
Témoignages de parents	116

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

