

## L'éducation thérapeutique : un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ?

Cyrielle Derguy<sup>1,\*</sup>, Solenne Pingault<sup>2</sup>, Marion Poumeyreau<sup>3</sup> et Katia M'bailara<sup>4,5</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, EA 4057, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Boulogne-Billancourt, France

<sup>2</sup> Centre psychothérapeutique Les Platanes, Eysines, France

<sup>3</sup> Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Robert Debré, Paris, France

<sup>4</sup> Laboratoire Psychologie, EA 4139, Université de Bordeaux, Bordeaux, France

<sup>5</sup> Service Lescure, Pôle 3-4-7, Hôpital Charles Perrens, Bordeaux cedex, France

Reçu le 30 mai 2017 / Accepté le 21 novembre 2017

**Résumé** – Reconnue comme une prise en charge à part entière par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire et désormais inscrite dans le code de santé publique, l'Éducation thérapeutique (ETP) doit être intégrée au parcours de la personne. La mise en place de ce modèle reste encore timide dans de nombreux contextes à l'image de ce qui est observé dans le cas de l'accompagnement des parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). L'objectif de cette étude est d'une part, de présenter les étapes méthodologiques du développement d'un programme d'ETP destiné aux parents d'enfants avec un TSA et, d'autre part d'en tester la validité sociale. Le programme ETAP (Éducation thérapeutique Autisme et Paternité) a été construit selon les différentes étapes méthodologiques recommandées par la Haute Autorité de Santé. Le format du programme et le contenu des sessions ont été définis à partir des résultats d'études antérieures, de l'évaluation des besoins des parents ( $N=74$ ) et, grâce à l'avis de 9 experts. La participation des parents implique quatre phases successives : le diagnostic éducatif pré-intervention, sept séances groupales, le diagnostic éducatif post-intervention et la session « booster » à 3 mois. L'évaluation de la validité sociale a été réalisée auprès de 30 parents d'enfants atteints de TSA âgés de 3 à 10 ans. Nos résultats ont montré que l'implémentation dans le contexte de prise en charge, l'accessibilité et la satisfaction des participants sont positives. Le programme ETAP propose une approche globale et novatrice visant à développer à la fois des compétences centrées sur l'enfant et les défis éducatifs mais aussi des compétences centrées sur les besoins des pères et des mères, leurs relations avec leur environnement et leurs projets personnels. Des futures études sont nécessaires pour évaluer l'effet du programme ETAP auprès de cette population.

**Mots clés** : éducation thérapeutique / trouble du spectre de l'autisme / parent / implémentation

**Abstract – Therapeutic Education: a relevant model to support parents of children with Autism Spectrum Disorder?** Therapeutic Education (TE) is now acknowledged as a useful intervention by French law "Hospital, Patients, Health and Territory" and the public health code. Yet despite the guidelines, the implementation of this model is still not very widespread as is also the case of the support devices of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The objective of this study is first to present the methodological steps of the development of an TE program for parents of children with ASD and, secondly to test its social validity. The ETAP program (Therapeutic Education Autism and Parenthood) was built according to the different methodological steps recommended by the French High Authority of Health. The format of the program and the content of the sessions were based on the results of previous studies, the assessment of parents' needs ( $N=74$ ) and, in the opinion of 9 experts specialized in ASDs and/or in TE. Participation involves four successive phases: the pre-intervention educational diagnosis, seven closed

\*Auteur de correspondance :

[cyrielle.derguy@parisdescartes.fr](mailto:cyrielle.derguy@parisdescartes.fr)

group sessions, the post-intervention educational diagnosis and, the 3-month "booster" session. The evaluation of the social validity was carried out with 30 parents of children with ASD aged from 3 to 10 years. Our results showed that implementation in the context of care, accessibility and satisfaction of participants, are positive. The TE model is thus transferable to support parents of children with ASD. ETAP Program proposes a comprehensive approach aimed at developing child-centered skills ("self-care skills") as well as parents-centered skills, their relationships with the environment and their personal projects ("Psychosocial skills"). Future studies are needed to highlight the effect of ETAP program on parents of children with ASD.

**Key words:** therapeutic education / autism spectrum disorder / parent / implementation

## 1 Introduction

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) sont caractérisés par des altérations dans la communication et les interactions sociales et, la présence de comportements répétitifs et d'intérêts restreints [1]. Ces particularités ont des répercussions directes sur le développement et le fonctionnement de la personne et peuvent également impacter l'entourage, en premier lieu les parents. Comme souligné par le dernier plan Autisme, il est urgent de développer les offres d'accompagnement des aidants familiaux en leur garantissant « un accueil, des conseils et une formation de qualité [...] pour aider les familles à être présentes et actives aux côtés de leur proche, leur éviter les situations d'épuisement et de stress et leur permettre de jouer leur rôle pleinement dans la durée » [2] (Fiche action 22).

Le 3<sup>e</sup> Plan Autisme, au même titre que tous les grands plans de santé publique actuels (Maladie d'Alzheimer, Cancer, *etc.*), pointe le besoin de formation des aidants. Le parent y est perçu comme un partenaire essentiel qu'il s'agit de « professionnaliser » afin de lui offrir « les connaissances et les outils » nécessaires pour s'ajuster au handicap de son proche [2]. Toutefois, une des difficultés dans l'application de cette mesure est qu'il n'existe pas de réel débat sur ce que recouvre le terme de formation, dans le cas des aidants familiaux [3]. En d'autres termes, on peut se demander si le parent d'un enfant avec autisme est un apprenant comme les autres et si les techniques utilisées pour le former et l'accompagner doivent être spécifiques ou non.

Une analyse de la littérature permet d'identifier trois types d'accompagnement destinés aux parents d'enfant avec un TSA : les dispositifs d'information ; les programmes de formation ; le soutien psychologique et social.

La littérature scientifique concernant l'accompagnement des parents d'enfant avec autisme se concentre particulièrement autour des programmes de formation. Ils représentent, à l'heure actuelle, la manière privilégiée pour soutenir les parents et ce, dans la majorité des pays du monde. En visant l'amélioration des compétences, les programmes de formation semblent à première vue avoir un impact positif sur l'enfant mais aussi sur le parent. Toutefois, plusieurs auteurs pointent les limites de ce type d'accompagnements qui peuvent dans certains cas (*e.g.*, situation maritale problématique, statut socio-économique faible et/ou, symptômes anxiodépressifs) majorer le stress parental fréquemment décrit dans cette population [4]. Ainsi, jusqu'à 30 % des parents ne tiraient pas de bénéfices des programmes de formation, du fait de leur

niveau de stress trop élevé [5–8]. Ce point pourrait être expliqué par le fait que les programmes se centrent en priorité sur le comportement de l'enfant. La situation du parent et de la famille lorsqu'elle est abordée, constitue le plus souvent une cible secondaire [9].

Afin d'être en accord avec les recommandations et ne pas augmenter le stress parental, la formation des parents doit pouvoir s'inscrire dans une approche globale en ciblant à la fois les besoins de l'enfant avec TSA et ceux de ses parents. D'une part, la présence du handicap nécessite pour le parent de développer de nouvelles connaissances et compétences afin de gérer au mieux les difficultés de l'enfant et favoriser son développement. D'autre part, un autre enjeu pour le parent est de réussir à organiser sa vie et ses projets en tenant compte du handicap de l'enfant. Ces deux aspects semblent tout à fait complémentaires et nécessaires pour prévenir les situations d'épuisement et garantir l'épanouissement de l'ensemble de la famille.

À l'heure actuelle, le modèle de l'Éducation Thérapeutique (ETP) propose de combiner ces 2 axes d'accompagnement à partir d'une évaluation préalable des besoins des parents. Dès 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé recommande le développement de programmes d'éducation thérapeutique afin d'amener « *les patients et/ou l'entourage à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique [...] Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* » [10].

Un des intérêts de ce modèle est qu'il repose sur un cadre précis autant du point de vue légal que méthodologique. En effet, l'éducation thérapeutique est actuellement officiellement reconnue comme une prise en charge à part entière par la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (Loi HPST, article 84 du titre III de la loi n° 2009-879). À ce titre, elle est désormais inscrite dans le code de santé publique (art. L. 1161-1 à L. 1161-4) et doit être intégrée au parcours de la personne. De plus, la Haute Autorité de Santé a publié différentes recommandations qui permettent de définir les objectifs visés par l'ETP, le format et le déroulé des programmes, les compétences attendues de la part des professionnels et les évaluations à réaliser [11–13]. Les compétences visées par l'ETP sont de deux ordres : les compétences d'auto-soin et les compétences d'adaptation psychosociales [11]. Les compétences d'auto-soin sont centrées sur le trouble et sa prise en charge alors que les compétences d'adaptation psychosociales

renvoient aux « compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et de modifier » [14]. Les programmes d'ETP intègrent souvent l'entourage du patient qui peut constituer un soutien technique et émotionnel au quotidien. Ce format garantit une meilleure prise en compte de l'environnement et des répercussions auxquelles l'entourage doit faire face. Les séances d'ETP peuvent aussi s'adresser uniquement à la famille notamment dans le cas d'enfants, de troubles du comportement majeurs ou encore lors d'incapacités physiques et/ou de déficience intellectuelle, limitant la communication expressive et réceptive.

Toute démarche d'ETP se structure en 4 étapes à savoir le diagnostic éducatif, le programme personnalisé, la mise en œuvre des séances, l'évaluation des compétences acquises et de la validité sociale du programme. Le diagnostic éducatif est une étape fondamentale qui permet *via* un ou plusieurs entretiens individuels semi-structurés d'évaluer les besoins de la personne en vue de définir ensemble des priorités d'apprentissage et objectifs éducatifs personnalisés, il s'agit d'un espace d'échange et d'écoute qui conduit à un réel partenariat [15,16].

Ce modèle est largement développé et a fait ses preuves dans plusieurs pathologies somatiques chroniques telles que le diabète [17] ou encore l'asthme [18]. Aujourd'hui, l'ETP est de plus en plus appliquée dans le champ des maladies psychiatriques et neuro-développementales chez l'adulte et chez l'enfant (TDA/H, Troubles anxieux, Schizophrénie, Troubles bipolaires). L'intérêt pour ce modèle est justifié par le caractère chronique de ces pathologies : absence de guérison, risque de troubles associés, altérations du fonctionnement cognitif et/ou adaptatif, impact et réaménagements à long terme et, nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et continue. Compte tenu de ces éléments, se pose désormais la question de la transférabilité du modèle de l'ETP à des parents d'enfant présentant un handicap neurodéveloppemental tel que l'autisme. À notre connaissance, un seul autre programme d'éducation thérapeutique a été développé en France mais n'a pas fait l'objet d'évaluation [19].

L'objectif de cette recherche est d'une part, de présenter les étapes méthodologiques du développement d'un programme d'ETP destiné aux parents d'enfants avec un TSA et, d'autre part d'en tester la validité sociale.

## 2 Méthode

### 2.1 Le développement du programme ETAP (Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité)

Les différentes étapes méthodologiques recommandées par la Haute Autorité de Santé pour développer un programme d'ETP [12] ont été respectées à savoir définir : le cadre général du programme (format, objectifs et compétences visées); son contenu (rôle des professionnels, techniques pédagogiques, matériel utilisé) et sa validité sociale (accessibilité, satisfaction).

Ces différents éléments ont été définis à partir de cinq types de données qui concernent spécifiquement les parents d'enfants avec un TSA :

- une analyse de la littérature nationale et internationale sur les dispositifs d'accompagnement existants ;

- les résultats de 74 entretiens évaluant leurs besoins [20] ;
- la prise en compte des déterminants individuels et contextuels du stress parental [4] ;
- l'expertise de neuf professionnels spécialisés dans les TSA et/ou l'éducation thérapeutique ayant des formations complémentaires (4 psychologues, 1 orthophoniste, 1 psychomotricienne, 1 médecin, 1 assistante sociale, 1 documentaliste) et enfin ;
- les recommandations de bonnes pratiques éditées par la Haute Autorité de Santé en matière d'éducation thérapeutique [11–13] et de TSA [21–23].

### 2.2 L'évaluation de la validité sociale

#### 2.2.1 Participants

Notre échantillon est composé de 30 parents d'enfant présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme ayant suivi l'ensemble du programme ETAP (Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité). Tous les participants remplissaient les critères suivants :

- être un parent biologique ou adoptif (père et mère). Dans un souci légal, le parent doit être détenteur de l'autorité parentale ;
- avoir un enfant qui a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ou de Trouble Envahissant du Développement confirmé, selon les critères des classifications internationales [1,24,25] ;
- avoir un enfant âgé entre 3 et 10 ans, 3 ans étant l'âge où le diagnostic de TSA peut être posé de manière fiable. Nous n'avons pas inclus d'enfant âgé de plus de 10 ans afin de cibler notre étude sur la période de l'enfance.

La majorité des parents sont des femmes en couple, âgées en moyenne de 39 ans. De plus, la plupart des parents sont sans emploi. Un accompagnement parental (guidance parentale ou entretien mensuel avec un professionnel référent de l'enfant) est proposé dans 20 % des cas et un peu plus d'un tiers des parents font partie d'une association de parent. Un tiers des parents ont assisté aux séances en couple (5 couples) et 20 parents sont venus seuls et ce, quel que soit leur situation conjugale. Les enfants sont pour la plupart des garçons avec un diagnostic de TSA associé à un retard global de développement. Ils sont âgés en moyenne de 6 ans, la majorité d'entre eux sont scolarisés au moins à temps partiel. L'ensemble des données sociodémographiques de notre échantillon est présenté dans le [tableau 1](#).

#### 2.2.2 Procédure

Les parents ont été recrutés dans les régions Nouvelle Aquitaine et Île de France *via* deux structures spécialisées dans le diagnostic de TSA. Une brochure de présentation du programme a été diffusée à différentes structures et associations de parents potentiellement intéressées. Les parents intéressés pour participer nous ont contacté directement par mail ou par téléphone. Ce premier contact était l'occasion de répondre aux questions des parents et de programmer le diagnostic éducatif pré-intervention dans le cas où ils acceptaient de participer. Pour composer les groupes,

**Tableau 1.** Données sociodémographiques et médicales des parents et enfant.**Table 1.** *Clinical and sociodemographic data of parents and children.*

Parents	<i>n</i> = 30	Enfant	<i>n</i> = 25
Sexe, <i>n</i> (%)		Sexe, <i>n</i> (%)	
Femme	23 (76,6)	Fille	4 (16)
Homme	7 (23,4)	Garçon	21 (84)
Âge (en années)	39,3 ± 6,7 [25–60]	Âge (en années)	5,8 ± 1,7 [3–9]
M ± ET [min-max]		M ± ET [min-max]	
Statut conjugal, <i>n</i> (%)		Comorbidités, <i>n</i> (%)	14 <sup>2</sup> (56)
En couple	24 (80)	ND M ± ET [min-max]	47,53 ± 16,24 [16–72]
Célibataire	6 (20)	Scolarisation, <i>n</i> (%)	18 (72)
Temps de travail <sup>1</sup> , <i>n</i> (%)		Prises en charge éducative (ABA, TEACCH), <i>n</i> (%)	11 (44)
Sans emploi	14 (46,7)		
Temps partiel	8 (26,6)		
Temps plein	8 (26,6)		
Niveau d'étude, <i>n</i> (%)			
< BAC ou BAC	12 (40)		
> BAC	18 (60)		
AP, <i>n</i> (%)	6 (20)		
Association de parents, <i>n</i> (%)	11 (36,6)		

<sup>1</sup> Temps de travail basé sur 35 heures par semaine, AP: Accompagnement du Parent, ET: Écart-type, M: Moyenne, ND: niveau de développement (QI ou QD).

**Tableau 2.** Questionnaire de satisfaction destiné aux participants du programme ETP (Derguy et M'bailara, 2014).**Table 2.** *Satisfaction questionnaire for the ETAP program.*

	Intitulé question	Type de satisfaction
Q1	L'accompagnement proposé répond-il aux objectifs généraux du programme, tels qu'ils vous ont été énoncés au départ ?	Objectif
Q2	L'accompagnement proposé répond-il à vos objectifs et besoins personnels ?	Objectifs
Q3	Vous êtes-vous senti(e) libre d'intervenir pendant les séances ?	Format
Q4	Vous êtes-vous senti(e) à l'aise et en confiance avec les autres membres du groupe ?	Format
Q5	Quel est votre niveau de satisfaction concernant votre place dans le groupe ?	Format
Q6	Quel est votre niveau de satisfaction concernant les interventions des professionnels ?	Professionnels
Q7	Quel est votre niveau de satisfaction concernant le contenu des séances ?	Contenu

nous avons procédé par ordre d'inscription tout en étant vigilant à respecter une certaine homogénéité dans les profils des participants. Ainsi, nous avons évité les deux situations suivantes : (1) la présence d'un parent ou d'un couple de parents dont l'enfant a un profil très différent de celui des autres enfants des parents du groupe (ex. : TSA avec retard de développement *versus* TSA sans retard) ; (2) la présence d'un parent seul dans un groupe composé uniquement de couples. Tous les parents participants ont signé un formulaire de consentement. Cette étude a reçu un avis positif du Comité de Protection des Personnes Aquitaine Outre-Mer (Réf. : DC 2012/34).

### 2.2.3 Mesures

La validité sociale rend compte de la viabilité et de l'acceptabilité d'une intervention [26]. Celle-ci doit prendre en compte à la fois le point de vue des professionnels et le contexte d'implantation, mais aussi celui des usagers, ici les parents d'enfant avec un TSA.

La validité sociale du point de vue des professionnels et du contexte de prise en charge témoigne de la bonne implantation d'une intervention dans un contexte de prise en charge défini et constitue un critère de pérennisation du dispositif proposé [27]. Dans cette étude, nous l'avons mesurée à travers les indicateurs suivants : le nombre d'interventions mises en place, le nombre de lieux impliqués dans l'orientation et le recrutement des participants, le nombre de lieux impliqués dans la mise en œuvre du programme.

La validité sociale du point de vue de l'utilisateur peut être établie en mesurant les trois éléments suivants [28–30] : l'accès au programme (taux de participation), la satisfaction vis-à-vis des objectifs du programme et de la procédure et des méthodes employées (format, contenu, professionnels intervenants).

Pour évaluer la satisfaction un questionnaire de sept items a été développé spécifiquement pour cette étude (Cf. Tab. 2).

Pour les questions Q1, Q2, Q3 et Q4, le participant devait répondre sur une échelle de Likert en 4 points allant de "Oui, complètement d'accord" (score = 3) à "Non, pas du tout

d'accord" (score=0). Pour les questions Q5, Q6 et Q7 le parent devait répondre sur une échelle de Likert en 4 points allant de "Complètement satisfait" (score=3) à "Pas du tout satisfait" (score=0).

Les différentes évaluations concernant la satisfaction ont été réalisées après la dernière séance du programme.

## 3 Résultats

### 3.1 Le développement du programme ETAP

#### 3.1.1 Le cadre général du programme

Le programme ETAP (Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité) est une offre d'éducation thérapeutique initiale, c'est-à-dire qu'elle suit l'annonce diagnostique ou bien elle peut être proposée aux parents qui n'en n'ont jamais bénéficié. Le programme est composé de sept séances collectives d'1h30, à raison d'une séance tous les 15 jours environ, pour une durée totale moyenne de trois mois et demi. Le référentiel de compétences qui détaille l'ensemble des objectifs du programme ETAP est détaillé dans le [tableau 3](#).

Le programme peut accueillir au maximum 10 parents d'enfants âgés entre 3 et 10 ans ayant reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme ou Trouble Envahissant du Développement, selon les critères des classifications internationales [1,24,25]. Sont considérés comme parents, les pères et les mères titulaires de l'autorité parentale ainsi que les beaux-parents lorsqu'ils sont régulièrement en contact avec l'enfant handicapé.

La participation au programme implique quatre phases successives : le diagnostic éducatif pré-intervention, les sept séances d'éducation thérapeutique, le diagnostic éducatif post intervention, la séance « booster » à 3 mois.

Le diagnostic éducatif est réalisé avec le parent avant l'entrée dans le programme. Ce premier contact permet le recueil de données socio-démographiques et médicales concernant le parent et l'enfant mais aussi l'évaluation des besoins personnalisés du parent à partir des 6 domaines mis en évidence dans une précédente étude [20] : matériel, information, gestion de la vie quotidienne, guidance parentale, soutien émotionnel, soutien relationnel. Ce temps est aussi l'occasion de présenter le programme, ses objectifs et son déroulé avant la signature d'une charte par le parent et le professionnel validant la participation et l'engagement mutuel au respect des règles (présence, participation active, confidentialité, non-jugement). Une semaine environ après la fin du programme, un deuxième diagnostic éducatif est proposé afin de réévaluer les besoins du parent et mesurer les bénéfices et la satisfaction vis-à-vis de sa participation.

Chaque séance se déroule en trois temps : l'accueil des participants et le retour sur la séance précédente (environ 15 minutes), l'introduction de la thématique du jour et le déroulé d'une activité avec les participants (environ 45 minutes), le débriefing de l'activité : échanges entre les participants et apport d'informations par les animateurs (environ 30 minutes). Dans un souci de standardisation des séances, un CD-Rom a été développé, intégrant la référentiel de compétences, la charte d'engagement, la grille d'entretien des diagnostic éducatif, le contenu des séances et une boîte à outil pour l'animation des séances, le support d'évaluation du programme.

La séance « booster » à 3 mois a pour objectif de faire le point sur ce qui s'est déroulé depuis la dernière séance et de permettre aux parents d'aborder leurs nouveaux questionnements. Les thématiques abordées sont donc ajustables en fonction des préoccupations actuelles du parent.

#### 3.1.2 Le contenu du programme

Ce dispositif est encadré par deux animateurs spécialisés dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (un animateur principal et un co-animateur) ainsi qu'un observateur (autre professionnel ou étudiant stagiaire). Le rôle des animateurs est double : (1) transmettre des connaissances et des compétences aux parents et, (2) garantir une dynamique de groupe. Le temps de parole doit être plus important pour les parents que pour les professionnels (environ 70 % du temps pour les parents, 30 % pour les animateurs)

Les animateurs doivent veiller à la circulation de la parole au sein du groupe en évitant les échanges 2 à 2, tout en respectant le rythme de chaque participant. Les questions posées par les parents doivent être dans un premier temps renvoyées au groupe. L'animateur intervient dans le cas où le parent n'est pas satisfait de la réponse fournie par le groupe ou pour ajouter des informations complémentaires. À chaque séance, l'important est de partir de ce que le parent sait, ressent, et pense. Les activités ont pour objectif de faire émerger ces éléments. L'expertise des animateurs sur la thématique n'est amenée que dans un second temps.

Afin de permettre l'appropriation des connaissances et la mise en œuvre de compétences, des techniques pédagogiques sont utilisées en fonction de l'objectif éducatif à atteindre (*e.g.*, Présentations croisées, Techniques de Delphes, Photoexpression, Jeu de rôle, Brainstorming, Cas concrets). Les techniques changent à chaque séance afin d'éviter un effet de lassitude et de maintenir l'attention et la participation active des parents. Enfin, au-delà de ces différentes méthodes, les animateurs mettent également en jeu des techniques de communication centrées sur les participants et le groupe à savoir : une écoute active et bienveillante, une attitude encourageante, de l'empathie, des relances et reformulations.

Les thématiques des séances sont :

- l'autisme, qu'est-ce que c'est pour moi ? ;
- la communication avec mon enfant ;
- comprendre le lien entre les émotions de mon enfant et les troubles du comportement ;
- vivre avec le regard des autres ;
- la famille et l'entourage ;
- identifier et utiliser les ressources du système de prise en charge ;
- bilan de ma participation.

### 3.2 La validité sociale du programme ETAP

Au regard des différents indicateurs mesurés, le programme ETAP présente globalement une bonne validité sociale. En effet, l'implémentation dans le contexte de prise en charge, l'accessibilité et la satisfaction des participants sont positives. Les résultats obtenus au cours de la 1<sup>re</sup> année de mise en place sont détaillés dans le [tableau 4](#). D'un point de vue plus

**Tableau 3.** Référentiel de compétences du programme ETAP (Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité)**Table 3.** Skills inventory of the ETAP Program.

Intitulé de la séance	Compétences visées	
	Auto-soin	Adaptation psychosociale
1/ L'autisme, qu'est-ce que c'est pour moi ?	Exprimer ses représentations concernant les TSA (symptômes, causes) Expliquer la symptomatologie des TSA Expliquer les mécanismes étiopathogéniques connus des TSA	Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution du TSA et des résultats des actions mises en œuvre
2/ La communication avec mon enfant	Identifier des stratégies pour favoriser la communication et les interactions avec l'enfant Identifier des stratégies d'aménagement de l'environnement	Exprimer son vécu et ses préoccupations concernant la communication et la relation avec l'enfant
3/ Comprendre le lien entre le comportement et les émotions de mon enfant	Identifier les composantes d'un trouble du comportement (contexte, manifestations, réponses) Identifier des stratégies de gestion des troubles du comportement	Exprimer son vécu et ses préoccupations concernant la communication et la relation avec l'enfant Verbaliser des émotions vis-à-vis du handicap de l'enfant et des répercussions au quotidien
4/ Vivre avec le regard des autres	Identifier et comprendre les répercussions socio-familiales des TSA	Exprimer ses sentiments vis-à-vis du regard des autres sur soi et son enfant Identifier des stratégies et ressources pour faire face au regard des autres et à la stigmatisation
5/ Les relations avec ma famille et mon entourage	Identifier et comprendre les répercussions socio-familiales des TSA	Verbaliser des émotions vis-à-vis du handicap de l'enfant et des répercussions sur les liens avec la famille et l'entourage Exprimer ses ressentis par rapport à sa relation avec les autres membres de la famille : conjoint, parents, autre(s) enfant(s) Informer son entourage sur le handicap de l'enfant
6/ Identifier et utiliser les ressources du système de prise en charge	Connaître les professionnels du soin, axes de prise en charge (pédagogique, éducatif, thérapeutique) Utiliser les circuits d'aide sociaux et administratifs Identifier les personnes ressources Identifier les possibilités d'aides financières complémentaires	Développer sa capacité à choisir et son esprit critique vis-à-vis des interventions disponibles pour l'enfant. Solliciter de l'aide auprès de son entourage et des soignants
7/ Bilan de ma participation	Partager ses expériences concernant la participation au programme Identifier les avantages et les limites de sa participation Échanger ensemble sur la perception de l'avenir avec l'enfant	

qualitatif, l'analyse de contenu des entretiens éducatifs menés en individuel à la fin de chaque session a permis de mettre en évidence le point de vue des parents sur l'intérêt du programme. Les points suivants ont pu être énoncés de manière récurrente : l'apport de connaissances théoriques et pratiques, la possibilité de partage et de soutien social et émotionnel, l'augmentation du sentiment de confiance,

l'impact positif sur les relations à l'entourage, l'aide pour se projeter dans l'avenir.

## 4 Discussion

L'objectif de cette recherche était de développer un programme d'éducation thérapeutique, destiné aux parents

**Tableau 4.** Validité sociale du programme ETAP.**Table 4.** Social validity of the ETAP Program.

Types de validité	Indicateurs de validité	
Contexte de prise en charge	Sessions d'ETAP	Effectifs au cours de la 1 <sup>re</sup> année
	Lieux de mise en place d'ETAP	5
	Professionnels ou structures qui ont orienté les parents	2
Usager		10
	Taux de participation	En %
		88,57
		M ± ET <sup>1</sup>
	Q1. Satisfaction vis-à-vis des objectifs globaux d'ETAP	2,48 (0,51)
	Q2. Satisfaction vis-à-vis des objectifs personnalisés d'ETAP	2,46 (0,58)
	Satisfaction vis-à-vis du format d'ETAP	
	Q3 – niveau d'aisance pour intervenir dans les échanges	2,71 (0,46)
	Q4 – niveau de confiance dans le groupe	2,64 (0,48)
	Q5 – place dans le groupe de parent	2,46 (0,50)
Q6. Satisfaction vis-à-vis des professionnels animateurs	2,64 (0,48)	
Q7. Satisfaction vis-à-vis du contenu des séances	2,43 (0,50)	

ET: Écart-type, M: Moyenne

<sup>1</sup> Pour tous les items de satisfaction, le parent répondait sur une échelle de Likert en 4 points allant de « Tout à fait satisfait » ou « Tout à fait d'accord » (score = 3) à « Pas du tout satisfait » ou « Pas du tout d'accord » (score = 0).

d'enfant avec un TSA. Les premiers résultats de cette étude pilote ont montré la transférabilité du modèle d'éducation thérapeutique (ETP) à l'accompagnement des parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme.

Jusqu'alors la majorité des dispositifs destinés aux parents s'appuyait sur une vision parcellaire de leurs besoins. L'éducation thérapeutique constitue un modèle prometteur dans le sens où il vise l'acquisition de compétences de gestion du trouble et permet de soutenir en parallèle l'ajustement psychosocial du parent en tenant compte des particularités du handicap de l'enfant. Cette étude constitue donc une réponse novatrice à la volonté affichée du 3<sup>e</sup> plan Autisme de développer des dispositifs d'information, de formation et de soutien des familles [31]. De plus, elle se veut pallier le manque de recherche sur cette question particulièrement en France mais aussi à l'international où ce type de prises en charge n'a jamais fait l'objet de publications.

Le programme ETAP se veut répondre à un manque identifié dans la pratique clinique mais aussi du point de vue de la recherche. Il propose aux parents d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme de participer à sept ateliers en groupe centrés sur l'acquisition de compétences d'auto-soin et d'adaptation psychosociale avec pour objectif de mieux s'ajuster aux spécificités du trouble de leur enfant. L'ensemble du dispositif comprend aussi des entretiens en individuels afin de préciser les attentes et besoins de chacun (avant et après les ateliers), et, un atelier 3 mois après la séance 7. Ce dernier atelier est un temps d'expression, de prise de conscience et de consolidation des compétences acquises à distance du programme. Il s'agit aussi de faire le point sur l'impact réel en vie quotidienne.

L'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfant avec un TSA apparaît être un vecteur de l'apprentissage et du changement. Par rapport à une démarche de formation didactique, l'éducation thérapeutique s'appuie sur une vision

globale et contextualisée du trouble. Son objectif est la transmission de compétence et leur mobilisation, autant concernant la gestion du trouble que l'adaptation psychosociale du parent. Le dispositif groupal que nous avons proposé dans le cadre du programme ETAP, favorise dans un premier temps l'émergence des représentations personnelles et des savoirs expérientiels du parent. Les échanges avec les autres permettent au parent de prendre conscience de la diversité des points de vue et d'assouplir ses propres représentations. Ils participent ainsi à diminuer la stigmatisation, en effet le diagnostic d'autisme a souvent un effet délétère en termes de « médicalisation de la vie de la personne » [32].

Afin de confirmer la tendance de nos résultats, il est nécessaire de considérer plusieurs limites méthodologiques dans les futures études. Tout d'abord, la première limite concerne la composition et la taille de l'échantillon. Le nombre restreint de participants, confère à cette étude le statut d'étude pilote et pointe l'importance de mobiliser les principaux partenaires susceptibles d'orienter des parents, actions qui restent aujourd'hui encore indispensables du fait du caractère novateur de ce dispositif parmi l'offre et les services disponibles. De plus, concernant l'évaluation de la validité sociale il aurait été intéressant d'utiliser un outil standardisé et plus adapté comme le *Parent Evaluation Inventory-Parent Treatment* (PEI-Parent) [33]. Cet outil est composé de 2 sous-échelles. Tout d'abord, l'échelle « progrès des parents » comprend 11 items et vise à évaluer si les parents estiment avoir progressé dans leur rôle parental grâce à la participation au programme. La seconde échelle « acceptabilité » comprend 8 items et mesure si les parents ont trouvé le programme approprié, intéressant et stimulant. Pour chaque item, le parent répond sur une échelle de Likert de 5 points.

Les limites méthodologiques identifiées ne remettent pas en cause le caractère encourageant de nos résultats et l'intérêt de continuer à développer nos connaissances au sujet des

spécificités de l'éducation thérapeutique auprès de parents d'enfant avec un TSA. Un des enjeux est notamment d'évaluer l'impact du programme ETAP sur les parents [34] et éventuellement de comprendre par quels processus cet accompagnement peut avoir des retombées positives sur les familles.

En conclusion, les parents d'enfants avec un TSA ne sont pas des apprenants comme les autres. Le modèle de l'éducation thérapeutique propose de les considérer avant tout comme des personnes dotées certes de vulnérabilités mais aussi et surtout de compétences en lien avec une histoire, l'expérience au quotidien du handicap, des projets et des motivations singulières [35]. C'est bien l'ensemble de ces aspects qu'il s'agit de reconnaître pour permettre au parent de développer une image positive de lui-même, indispensable pour aider l'enfant au quotidien.

**Remerciements.** Cette étude a reçu le soutien financier du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche et de la Fondation Orange (Bourse No. 2013 028).

L'ensemble des auteurs souhaite remercier le Dr. Jérôme Foucaud (Laboratoire EA 3412, Université Paris 13) et le Dr. Michèle Koleck (Maître de conférences en psychologie – Responsable pédagogique du Diplôme Universitaire d'ETP – Université de Bordeaux) pour le partage de leur expertise en Éducation Thérapeutique au cours de l'élaboration du programme ETAP.

## Conflits d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## Contribution de chacun des auteurs

C. Derguy et K. M'bailara ont réalisé le recueil et l'analyse des données à chaque étape méthodologique de cette étude. En concertation avec 9 experts (dont Solenne Pingault), elles ont également défini le format et le contenu des séances du programme ETAP.

S. Pingault, M. Poumeyreau et C. Derguy ont animé les séances du programme ETAP auprès de l'échantillon de 30 parents présenté dans cet article.

## Abréviations

ETAP	Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HPST	Hôpital, Patients, Santé, Territoire
TDA/H	Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme

## Références

- American Psychiatric Association, editor. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed). Washington, DC: Author; 2013.
- 3<sup>e</sup> Plan Autisme (2013–2017). Ministère des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2013.
- Leduc F, Jung E, Lozac'h C. Former les aidants : comment ? pourquoi ? pour quoi faire ? Gérontol Soc 2013; 4.
- Derguy C, M'bailara K, Michel G, Roux S, Bouvard M. The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: the combined role of individual and environmental factors. *J Autism Dev Disord* 2016. DOI: [10.1007/s10803-016-2719-3](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2719-3).
- Robbins F, Dunlap G, Plienis A. Family characteristics, family training and the progress of young children with autism. *J Early Interv* 1991; 15:173–184.
- Singer G. Suggestions for a pragmatic program of research on families and disability. *J Spec Educ* 2002; 36:148–154.
- Stern J. Parent training. Cogn. –Behav. Group Ther. Specif. Probl. Popul. US: American Psychological Association; 2000.
- Webster-Stratton C, Reid M. The incredible years parents, teachers, and children training series: a multifaceted treatment approach for young children with conduct problems. *Evid Based Psychother Child Adolesc*. New York: Guilford Press; 2003, p. 224–240.
- Brookman-Frazee L, Stahmer A, Baker-Ericzén MJ, Tsai K. Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: opportunities for cross-fertilization. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2006; 9:181–200. DOI: [10.1007/s10567-006-0010-4](https://doi.org/10.1007/s10567-006-0010-4).
- World Health Organization. Therapeutic Patient Education: continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease. 1996.
- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. 2007.
- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? 2007.
- Haute Autorité de Santé. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordonnateurs et les équipes. 2012.
- World Health Organization. Skills for health. Geneva; 2003.
- Traynard P-Y. Le diagnostic éducatif. Une bonne idée pour évoluer. *Med Mal Metab* 2010; 4:31–37. DOI: [10.1016/S1957-2557\(10\)70005-5](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70005-5).
- Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Med Mal Metab* 2010; 4:38–43. DOI: [10.1016/S1957-2557\(10\)70006-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70006-7).
- Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol* 2008; 45:211–219. DOI: [10.1007/s00592-008-0044-9](https://doi.org/10.1007/s00592-008-0044-9).
- Halimi L, Bourdin A, Mahjoub B, Godard P. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. *Presse Médicale* 2009; 38:1788–1796. DOI: [10.1016/j.lpm.2009.08.005](https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.08.005).
- Baghdadli A, Darou C, Meyer J. Éducation thérapeutique des parents d'enfant avec trouble du spectre autistique. Informer, former, accompagner. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015.
- Derguy C, Michel G, M'bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: a crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *J Intellect Dev Disabil* 2015; 40:1–11. DOI: [10.3109/13668250.2015.1023707](https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707).
- Haute Autorité de Santé. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. 2005.
- Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012.



23. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. 2010.
24. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux: Texte révisé. Édition : 2<sup>e</sup>. Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson ; 2003.
25. Organisation mondiale de la santé. Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes. Dixième révision 2008.
26. Wolf MM. Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *J Appl Behav Anal* 1978; 11:203–14. DOI: [10.1901/jaba.1978.11-203](https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203).
27. Durlak JA, DuPre EP. Implementation matters: a review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *Am J Community Psychol* 2008; 41:327–350. DOI: [10.1007/s10464-008-9165-0](https://doi.org/10.1007/s10464-008-9165-0).
28. Fawcett SB. Social validity: a note on methodology. *J Appl Behav Anal* 1991; 24:235–239. DOI: [10.1901/jaba.1991.24-235](https://doi.org/10.1901/jaba.1991.24-235).
29. Robotham D, King M, Canagasabay A, Inchley-Mort S, Hassiotis A. Social validity of randomised controlled trials in health services research and intellectual disabilities: a qualitative exploration of stakeholder views. *Trials* 2011; 12:144. DOI: [10.1186/1745-6215-12-144](https://doi.org/10.1186/1745-6215-12-144).
30. Schwartz IS, Baer DM. Social validity assessments: is current practice state of the art? *J Appl Behav Anal* 1991; 24:189–204. DOI: [10.1901/jaba.1991.24-189](https://doi.org/10.1901/jaba.1991.24-189).
31. French Health and Social Ministry. Troisième Plan Autisme (2013–2017). Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; 2013.
32. Chamak B. Autisme et stigmatisation. *Inf Psychiatr* 2011; 87:403–407.
33. Kazdin AE, Siegel T, Bass D. Parent evaluation of parent treatment – Traduit et adapté par Massé, L. 1992.
34. Derguy C, Poumeyreau M, Pingault S, M'Bailara K. Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : étude pilote de l'efficacité du programme ETAP (Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité). *L'encéphale* sous presse.
35. Ausloos G. La compétence des familles. Ramonville-Saint-Agne : Eres ; 1995.

**Citation de l'article** : Derguy C, Pingault S, Poumeyreau M, M'bailara K. L'éducation thérapeutique : un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017; 9:20203.