

Mieux comprendre mon Trouble du Spectre de l'Autisme

Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destiné aux enfants

Ela Miniarikova¹, Florine Dellapiazza¹, Flore Couty¹ & Amaria Baghdadli¹

¹Centre de Ressource Autisme Languedoc-Roussillon et Centre d'Excellence sur l'Autisme et les Troubles Neurodéveloppementaux (CeAND), CHU Montpellier, Montpellier, France

Qu'est ce que ETP ?

Selon l'OMS (1996), l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

L'objectif de l'ETP est d'aider les patients et leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble qui touche 1% de la population générale. Les premiers signes apparaissent dans le développement précoce et le diagnostic d'autisme est généralement établi au cours de l'âge préscolaire. Ce trouble, impactant le développement, se caractérise par un déficit sur le plan socio-communicatif et par la présence de comportements restreints et stéréotypés. Si l'établissement d'un diagnostic précoce permet la mise en place d'un parcours de soin davantage adapté, cette temporalité ne permet pas l'appropriation du diagnostic par l'enfant lui-même. Les premières questions sur la différence émergent souvent plus tard au cours du développement, généralement lors de la période d'âge scolaire primaire.

L'objectif de ce nouveau programme est d'aider les participants présentant un TSA sans trouble du développement intellectuel (TDI) associé à développer une meilleure connaissance de leur fonctionnement à partir de leurs propres questionnements, de les amener individuellement à repérer leurs forces et leurs faiblesses.

C'est sur le modèle de certains programmes d'éducation thérapeutique existants pour accompagner les parents après l'annonce du diagnostic que nous avons développé un nouveau programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à destination des enfants présentant un TSA sans TDI.

Le programme d'ETP est intitulé « **Mieux vivre avec le trouble du spectre de l'autisme** ». Ce programme s'adresse aux enfants âgés de 8 à 12 ans ayant reçu un diagnostic de TSA sans TDI.

Le format de 8 séances en groupe tous les 15 jours a été choisi afin de favoriser les échanges et de développer les habiletés sociales.



Au regard des retours positifs des participants et des familles sur ce programme d'ETP, et de son inclusion dans l'offre de soin en ETP validé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie, il pourrait être diffusé auprès des professionnels exerçant auprès des enfants TSA.

Critères inclusions : enfants âgés de 8 à 12 ans ayant reçu un diagnostic de TSA sans TDI

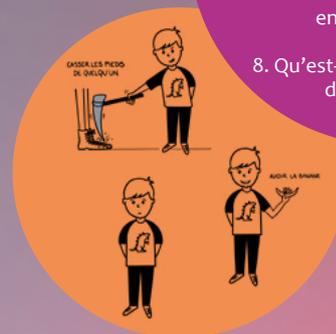
Temporalités : 8 séances de 1H 30

Objectifs : Développer une meilleure connaissance du TSA et de soi

Outils et matériels : Utiliser un matériel visuel et concret, des activités ludiques, des vidéos et des jeux favorisant les échanges sociaux entre les enfants

Les séances

1. Qu'est-ce que je connais sur l'autisme ?
2. Mes centres d'intérêts
3. Mes relations sociales
4. Comment je communique ?
5. Mes émotions
6. Comment je me repère dans mon environnement ?
7. Mes sens
8. Qu'est-ce que l'autisme veut dire pour moi ?



Les enfants nous disent ...

« j'ai aimé tous les sujets et tout m'a intéressé »

« le groupe m'a permis de m'améliorer dans l'énerverment, je suis moins énervé »

« j'ai le plus aimé le sujet sur les sens »

Les parents racontent ...

« une meilleure compréhension de soi-même, meilleure gestion de ses colères, même s'il reste encore du chemin »

« ce groupe lui a permis d'avoir une meilleure connaissance du trouble et l'a rendu plus confiant et rassuré »

« elle sait qu'elle n'est pas la seule autiste, et qu'ils sont tous différents, elle semble mieux accepter sa situation et en parle d'elle-même »

