

Education Thérapeutique (ETP) dans le Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité

14, 15 et 16 septembre 2020

Un état des lieux de l'éducation thérapeutique en autisme en France

Xavier de la Tribonnière¹, Céline Alcaraz², Cécile Rattaz², Maxime Morsa³, Rémi Gagnayre³, Amaria Baghdadli²



¹ Unité transversale d'éducation du patient (UTEP), CHU de Montpellier

² CRA-LR, CeAND – CHU de Montpellier

³ Université Sorbonne Paris Nord, LEPS UR3412



Méthode de l'enquête

- **Objectif:** répertorier l'existence des programmes d'Education Thérapeutique ou de psychoéducation à destination des personnes avec autisme et/ou de leurs familles, en France
- **Phase 1:** recensement des programmes
 - Enquête par mail (*juillet 2019, relance sept*)
 - Personnes interrogées:
 - coordonnateurs des Centres Ressources Autisme (CRA) via le GNCRA
 - référents ETP de toutes les ARS
- **Phase 2:** interrogation sur le contenu des programmes recensés
 - Construction d'un questionnaire, pré-testé
 - Adressé par mail aux centres repérés (*octobre, relance décembre*)

Résultats

- **Phase 1:**

- 12 CRA
- 8 CRA ont le projet de mettre en place ce type de programme

- **Phase 2:**

- Parmi les 12 centres repérés, 10 ont répondu (portant 15 programmes)
 - Format (*10 centres*):
 - 5 centres avec programmes ETP autorisés par l'ARS
 - 3 centres avec programmes ETP en demande d'autorisation
 - 2 centres avec programmes de psychoéducation

Programmes pour personnes avec TSA et aidants

- **Publics cibles :**

- Personnes avec TSA (6/15) (adultes 4/6, enfants 7-12 ans 1/6, ados 1/6)
- Aidants (9/15):
 - Parents d'enfants (9/9)
 - Enfants de moins de 7 ans (8/9)
 - Enfants âgés entre 7 et 12 ans (6/9)
 - Adolescents (2/9)
 - Famille élargie (2/9)

- **Organisations**

- Publicité : plaquette (9/15), affiche (3/15), Internet (4/15) et via les associations de familles
- Recrutement:
 - Au moment du diagnostic (8/15) ou à un autre moment du parcours de soin (7/15)
 - Par un médecin ou un/une psychologue
- Modalités pratiques:
 - 9 séances en moyenne (5- 18)
 - Durée moyenne 17 heures (5-36h)
 - Fréquence:
 - 1 fois par semaine (4/15), 1 fois tous les 15 jours (8/15), 1 fois par mois (2/15)
 - en journée (9/15), début de soirée (3/15), samedi (1/15)
 - Groupes (14/15; 2-12 personnes), avec des séances individuelles (début, fin; 6/15), individuel seul (1/15)

- **Animateurs:**

- Tous formés ou en cours de formation à l'ETP
- Médecins psychiatres ou pédopsychiatres (20), rééducateurs (10), psychologues ou neuropsychologues (9), infirmiers (6), éducateurs spécialisés ou éducateurs jeunes enfants (4), assistant social (4), médecin généraliste (2)
- Personne partenaire :
 - Personnes avec un TSA: surtout pour l'évaluation du programme, animation (1/6)
 - Parents, aidants, familles: animation, évaluation du programme (4/9)

- **Outils pédagogiques:**

- Powerpoint, paperboard, vidéo (13/15)
- Classeurs/imagiers, supports illustrés, ouvrages (12/15)
- Photolangage, cartes illustrées (7/15)
- Apprendre à gérer son stress (3/15)

- **Techniques d'animation de groupe** : brainstorming, technique de résolution de problème (Delphes), puzzle de santé (chemin d'Eli), cartes mentales
- **Evaluation de la personne en fin de programme** :
 - Par questionnaire (14/15) et oralement (7/15)
 - Points évalués:
 - Satisfaction du programme (10/15)
 - Connaissances acquises sur le TSA (7/15)
 - Connaissances sur les stratégies pour faire face au quotidien (6/15)
 - Amélioration de la qualité de vie (7/15)
 - Diminution du stress (4/15)
 - Autres: réponse aux besoins et aux attentes des participants et points d'amélioration, contraintes organisationnelles (aidants)

Thématiques éducatives (1)

- **Enfants – adolescents**

- Le TSA: définition, classifications, fonctionnement de la personne avec autisme
- Se présenter et expliquer ses particularités
- Comprendre son fonctionnement cognitif
- Apprendre à apprendre
- Les habiletés sociales
- Les émotions
- Les centres d'intérêts et intérêts restreints (identifier les centres d'intérêts, définir un intérêt restreint)
- Les liens entre les personnes : l'amitié, l'amour, les personnes non-familiales...
- La communication verbale et non-verbale, les expressions imagées, le second degré, l'humour...
- Le repérage temporo-spatial (emploi du temps, gestion des imprévus...)
- L'univers sensoriel
- Comment parler de l'autisme aux autres ?

Thématiques éducatives (2)

- **Adultes:**

- Généralités sur le handicap : connaître la notion de handicap, les différentes formes et les aménagements possibles
- C'est quoi les TSA : généralités sur les TSA (terminologies, étiologie, épidémiologie), la notion de spectre et de dyade, savoir en parler
- Comment je fonctionne ? Mes forces et mes talents
- Les émotions : connaître les émotions, les repérer, leurs manifestations
- Les outils pour gérer mes émotions
- Les comorbidités et traitements associés
- L'hygiène de vie et santé
- L'organisation de la vie quotidienne
- La gestion de la vie sociale : études, insertion professionnelle, et aides sociales
- La gestion de la vie personnelle : relations familiales, amicales, et amoureuses
- La communication sur soi
- Autisme et droits
- La fatigabilité sociale
- Les traitements médicamenteux

Thématiques éducatives (3)

- **Parents, familles, aidants :**

- Le TSA: définition, classifications, fonctionnement de la personne avec autisme
- Se reconnaître comme parent et se respecter dans son processus d'adaptation
- La structuration pour mieux gérer son quotidien, les supports visuels
- Développer une relation positive et une communication efficace avec mon enfant
- Se mobiliser pour assumer positivement son rôle parental
- Processus parental, identifier ses propres ressources pour faire face au TSA
- Communiquer avec mon enfant
- Gérer les émotions de la personne avec TSA
- Le suivi somatique des personnes avec TSA
- La communication et ses outils
- La vie quotidienne
- La scolarité
- Exprimer son vécu, ses préoccupations
- Exprimer son ressenti par rapport à ses autres enfants (la fratrie)
- Les troubles du comportement : les comprendre, les observer les gérer, les anticiper
- Les lieux d'accueil et de prise en charge
- Les ressources financières
- Le traitement médicamenteux

Conclusion

- Peu de programmes d'ETP et de psychoéducation en France sur le TSA; descriptions variables
- Structuration commune, rencontres régulières et limitées dans le temps
- Thèmes généraux sensiblement les mêmes
- Organisations différentes (temporalité, suivi collectif, parfois individuel)
- *Contexte général de l'ETP en France: autour de 4500 programmes, preuves d'efficacité nombreuses*



Grand potentiel de développement de programmes d'ETP dans le TSA