

# 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 Tribonnière<sup>1</sup>, Céline Alcaraz<sup>2</sup>, Cécile Rattaz<sup>2</sup>, Maxime Morsa<sup>3</sup>, Rémi Gagnayre<sup>3</sup>, Amaria Baghdadli<sup>2</sup>



<sup>1</sup> Unité transversale d'éducation du patient (UTEP), CHU de Montpellier

<sup>2</sup> CRA-LR, CeAND – CHU de Montpellier

<sup>3</sup> 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