Mieux vivre avec des troubles du neurodéveloppement (TND)

Éducation thérapeutique de la personne (ETP)



-Livret d'information-

Une ressource proposée par :

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique de la personne ?

L'éducation thérapeutique de la personne (ETP), autrefois appelée éducation thérapeutique du patient, est un **accompagnement structuré.**
C'est également un accompagnement centré sur la personne.

L'ETP s'adresse :

- aux personnes vivant avec une condition chronique, comme par exemple les troubles du neurodéveloppement (TND)*,
- ainsi qu'à leurs proches aidants, notamment les parents.

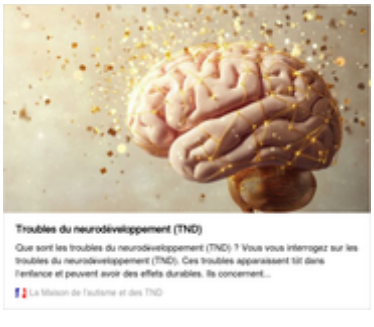
L'objectif de l'ETP est d'aider chacun à :

- Mieux comprendre son fonctionnement
- Développer ses compétences
- Gagner en autonomie dans la vie quotidienne.

L'éducation thérapeutique de la personne (ETP) contribue ainsi à améliorer l'autonomie, la participation sociale et la qualité de vie.
Elle permet :

✓ **d'acquérir et de renforcer des compétences personnelles**, par exemple pour mieux gérer sa santé ou faire face à certaines situations du quotidien.
→ pour cela, les apprentissages sont adaptés aux capacités, aux besoins et au rythme de chacun.

✓ **de développer des stratégies d'adaptation**, en s'appuyant sur l'expérience et le vécu.
→ cela peut aider à mieux se connaître, réguler ses émotions, communiquer plus facilement, prendre des décisions et agir avec davantage d'assurance dans son environnement.



Que sont les troubles du neurodéveloppement ? (trouble du spectre de l'autisme, troubles dys, TDAH, troubles moteurs, troubles du développement intellectuel...
→ consultez le site de la Maison de l'autisme

https://bit.ly/connaitre-TND

Une démarche structurée et encadrée

L'éducation thérapeutique de la personne (ETP), n'est pas une simple information ou un conseil ponctuel. Il s'agit d'un **programme organisé, reconnu et encadré par les pouvoirs publics**.

Un programme d'ETP comprend généralement :

- ✓ un temps d'échange pour identifier les besoins et les attentes
- ✓ la définition d'objectifs personnalisés
- ✓ des séances individuelles et/ou collectives
- ✓ un temps d'évaluation pour faire le point sur les acquis et ajuster, si nécessaire

Les programmes sont validés par les Agences régionales de santé (ARS) et répondent à un cadre national garantissant leur qualité.

Scanner le QR Code

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767

En pratique, un parcours d'éducation thérapeutique de la personne (ETP) se déroule en trois étapes :

1. identifier les besoins et faire un premier point sur les compétences
2. participer à des ateliers animés par des professionnels formés
3. évaluer les bénéfices et adapter l'accompagnement si besoin

L'éducation thérapeutique de la personne (ETP) dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND)

Dans le domaine des troubles du neurodéveloppement (TND), **l'éducation thérapeutique de la personne (ETP) représente un appui important.**

Les troubles du neurodéveloppement peuvent avoir des répercussions sur :

- la vie quotidienne
- la scolarité
- le travail
- les relations sociales
- la vie familiale.

L'éducation thérapeutique de la personne (ETP) aide à mieux comprendre ces particularités et à trouver des stratégies adaptées.

D'abord développée pour les maladies chroniques, l'ETP a ensuite été adaptée aux spécificités des personnes autistes, comme le souligne un **rapport publié, en 2020, par le Centre d'Excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neurodéveloppement (CeAND).**

Elle a également été développée pour d'autres TND, notamment dans le champ du handicap intellectuel et du Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH).



Scanner
le QR Code

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf

Un cadre national

Un **référentiel national de compétences** a été élaboré pour accompagner le déploiement des programmes d'éducation thérapeutique de la personne (ETP) dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Les objectifs sont adaptés selon l'âge :

- enfant
- adolescent
- adulte

Les objectifs sont également adaptés selon les besoins de la personne.

Scanner
le QR Code

https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.4.sante.pdf

Une instruction publiée le 19 février 2021 rappelle que l'ETP dans le TSA :

- ✓ va au-delà de la simple transmission d'informations
- ✓ repose sur un travail en **partenariat** entre professionnels et personnes concernées
- ✓ vise à développer des **compétences** utiles tout au long de la vie

L'ETP s'inscrit ainsi dans les politiques publiques en faveur de l'inclusion et de l'autodétermination

Objectifs des programmes d'éducation thérapeutique de la personne (ETP) dans le trouble du spectre de l'autisme

Compte tenu de la diversité des profils dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA), les programmes proposent un accompagnement global qui peuvent aider à :

- ✓ mieux comprendre son fonctionnement
- ✓ développer les compétences sociales, émotionnelles et de communication
- ✓ prendre soin de sa santé et de sa vie affective
- ✓ apprendre à parler de son TSA
- ✓ renforcer la confiance en soi et la capacité à faire des choix
- ✓ préparer les grandes étapes de la vie
  (entrée à l'école, adolescence, passage à l'âge adulte, emploi)
- ✓ prévenir l'épuisement des parents

Une dynamique qui associe les proches

Les proches occupent une place centrale dans éducation thérapeutique de la personne (ETP) qui peut leur permettre :

- ✓ de mieux comprendre le fonctionnement de leur proche
- ✓ d'acquérir des outils concrets pour l'accompagner
- ✓ de partager leurs expériences avec d'autres familles
- ✓ de se sentir moins seuls et plus soutenus

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique de la personne (ETP)

Pour la personne :

- participation active à l'identification de ses besoins
- échanges avec d'autres personnes ou familles concernées
- mettre en place des solutions concrètes
- renforcement de l'autonomie et de la confiance en soi

Pour les professionnels :

- mieux comprendre les besoins de la personne
- construire un accompagnement personnalisé
- favoriser une relation de confiance
- améliorer la cohérence du parcours

GNCRA et CeAND : un partenariat au service de l'ETP

Le GNCRA (Groupement National des Centres Ressources Autisme) et le CeAND (Centre d'Excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neurodéveloppement) travaillent ensemble pour développer et soutenir les programmes d'éducation thérapeutique de la personne (ETP) au sein du réseau des centres de ressources autisme (CRA).

Ensemble, le GNCRA et le CeAND :

- conçoivent des outils
- forment les professionnels
- accompagnent les équipes
- facilitent l'accès des familles à l'ETP

Pour en savoir plus

Pour en savoir plus sur l'ETP dans le champ du TSA, consultez le site internet de la Maison de l'autisme

https://maisondelautisme.gouv.fr/



Éducation thérapeutique du patient adaptée au trouble du spectre de l'autisme

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une approche centrée sur la personne, qui vise à aider les personnes vivant avec une maladie chronique – ou un trouble du neurodéveloppement –...

La Maison de l'autisme et des TND

Scanner
le QR Code

https://bit.ly/ETP-TSA