

Education thérapeutique du patient (ETP)

adaptée au trouble du spectre de l'autisme



-Livret d'information-

Une ressource proposée par :



➤ Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

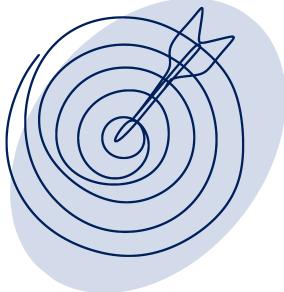
L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une approche centrée sur la personne, qui vise à aider les personnes vivant avec une maladie chronique — ou un trouble du neurodéveloppement — à mieux comprendre leur condition, à renforcer leurs compétences et à gagner en autonomie.



Approche centrée sur la personne



L'ETP permet :



- ✓ L'acquisition et le maintien par la personne de compétences d'**autosoins** (compétences de sécurité par exemple). Les modalités d'acquisition doivent tenir compte des besoins spécifiques de chaque personne.
- ✓ La mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation**. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure des personnes. Il s'agit des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (ex : se connaître soi-même, savoir gérer ses émotions, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, etc.).

➤ Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?

L'ETP est une démarche structurée et validée qui comprend :



- Un diagnostic éducatif individuel,
- La définition d'objectifs personnalisés,
- Des séances collectives ou individuelles autour de thématiques ciblées,
- Une évaluation des acquis et un suivi.

Les programmes sont autorisés par les agences régionales de santé (ARS) et construits selon un cahier des charges national.



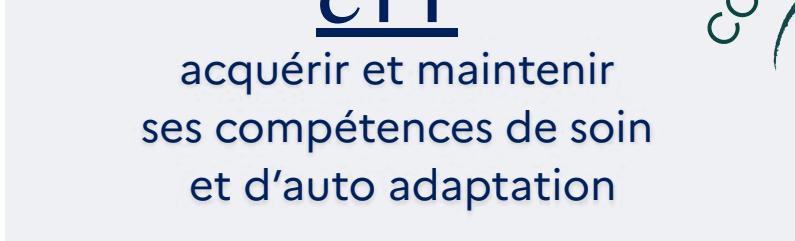
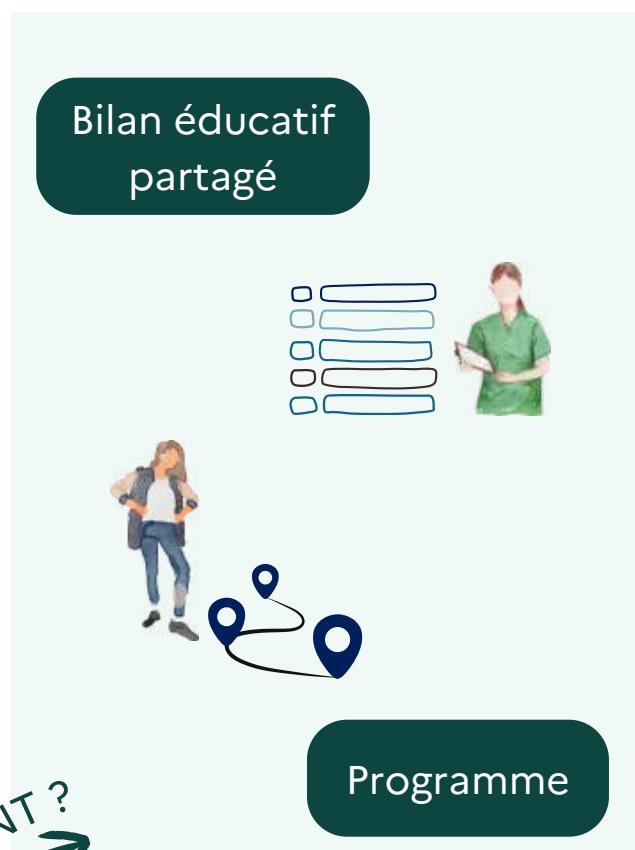
Un programme d'ETP se déroule généralement en trois temps

- Recueil des besoins de la personne et évaluation initiale des compétences,
- Participation à des ateliers collectifs ou individuels animés par un ou des professionnels formés à l'ETP,
- Recueil des bénéfices engendrés par la participation à ce programme.

➤ Une démarche :



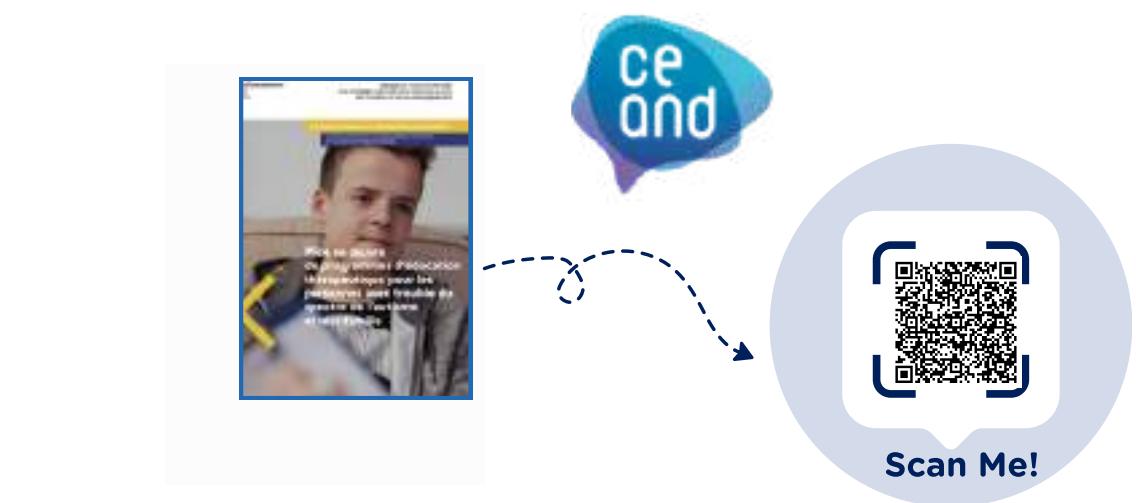
➤ Un programme d'activités éducatives



➤ L'éducation thérapeutique du patient adaptée au trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Dans le contexte de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement (TND), l'ETP apparaît particulièrement pertinente.

Les répercussions importantes du TSA sur le fonctionnement individuel et familial justifient pleinement l'accompagnement des personnes vers davantage d'autonomie et de compréhension de leur fonctionnement.



Les programmes d'ETP sont initialement utilisés dans le cadre de l'accompagnement des maladies chroniques.

Le CeAND a publié en septembre 2020 un rapport détaillé sur la mise en place de l'ETP pour les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Ce document souligne l'importance de proposer ce type de programmes, en les adaptant aux spécificités des personnes autistes et en y associant les aidants.



Afin de déployer ces programmes pour les personnes avec TSA et leurs proches aidants sur le territoire national, un référentiel de compétences a été établi. Ces compétences sont à moduler selon l'âge de la personne autiste concernée (enfant, adolescent ou adulte).

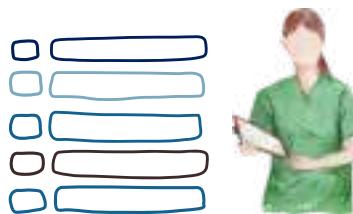
➤ L'éducation thérapeutique du patient adaptée au trouble du spectre de l'autisme (TSA)

L'instruction du 19 février 2021 relative à l'appel à projets, portant sur le déploiement de programmes ETP pour les personnes avec TSA souligne :



« La notion d'éducation met en avant le fait que l'on se centre sur les besoins des personnes, dans une attitude empathique et pédagogique, allant au-delà de l'information ou du conseil. Le terme "thérapeutique" concerne l'ensemble des conditions et ressources qui, mobilisées, aident les personnes à vivre avec une maladie chronique ou un handicap.

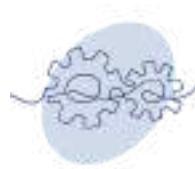
L'ETP s'appuie sur une relation étroite entre les acteurs de santé et les personnes concernées, et ceci à tous les âges de leur vie. Ses objectifs impliquent de permettre aux personnes d'acquérir les compétences nécessaires pour prendre soin d'elles-mêmes, et conforter leur pleine autonomie »



Le trouble du spectre de l'autisme étant très hétérogène, les programmes d'ETP adaptés permettent de :

- Mieux comprendre le TSA
- Renforcer les compétences sociales, émotionnelles ou communicationnelles
- Prévenir l'épuisement parental
- Soutenir les transitions de vie (enfance, adolescence, passage à l'âge adulte, entrée dans l'emploi...)
- Favoriser l'autodétermination et le pouvoir d'agir

➤ GNCRA et CeAND au service de l'ETP TSA

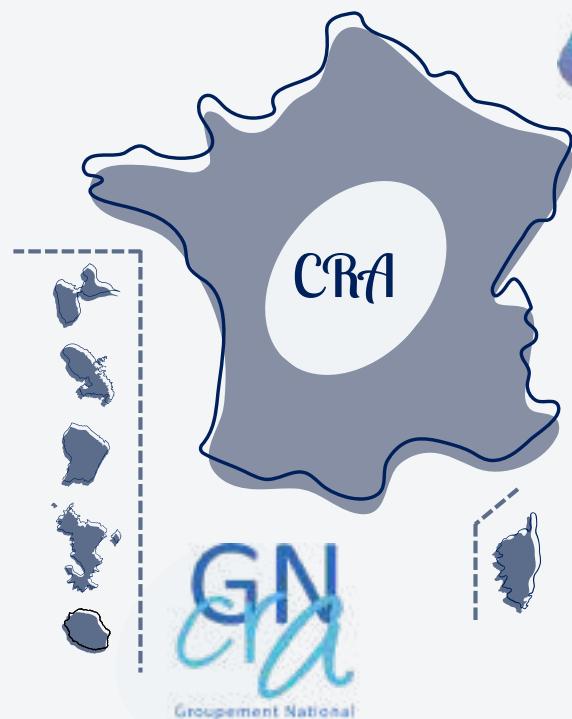


Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (**GNCRA**) et le Centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neuro-développement (**CeAND**) unissent leurs compétences et expertises pour promouvoir et déployer l'ETP au sein du réseau des centres de ressources autisme (**CRA**) et des différents acteurs concernés.

Cette collaboration vise à développer des outils et des ressources adaptés, faciliter la mise en place de programmes d'**ETP TSA** et assurer une formation adéquate des professionnels impliqués.

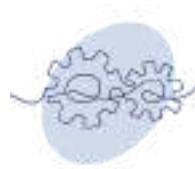


Promouvoir & développer l'ETP



- Développer des outils concrets facilitant le déploiement national de programmes d'ETP spécifiques TSA/TND,
- Former et accompagner les professionnels du réseau des CRA et leurs partenaires,
- Faciliter l'accès des familles à l'ETP.

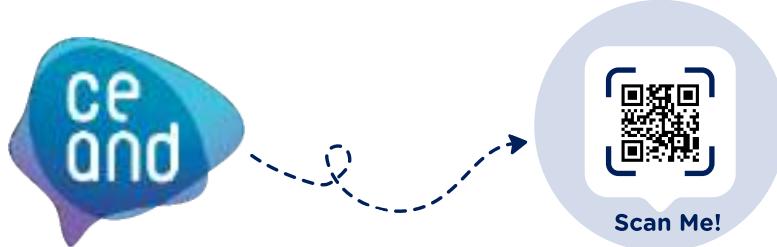
➤ GNCRA et CeAND au service de l'ETP TSA



Le Centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement (CeAND) est un réseau de recherche interdisciplinaire et de formation sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement, porté par le CHU de Montpellier.

Précurseur dans l'ETP TSA et expert de l'autisme et des TND, le CeAND est garant de :

- La qualité des formations dispensées aux professionnels
- La bonne méthode d'application et de déploiement des programmes ETP

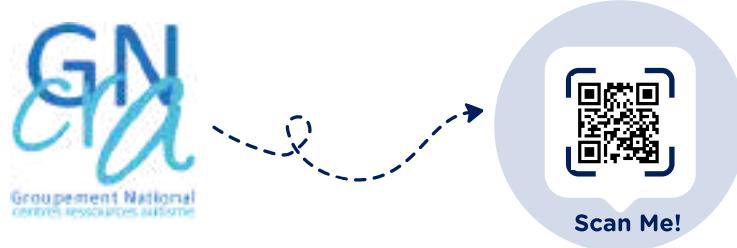


Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) est la tête du réseau national des centres de ressources autisme (CRA). Il est également animateur de la Maison de l'autisme.

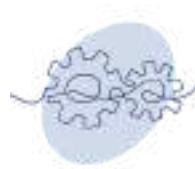
Il a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA, mais aussi de diffuser les connaissances sur l'autisme auprès des publics..

Coordonnateur national, le GNCRA est garant de :

- L'accompagnement des CRA dans la mise en place de l'ETP
- La transmission des informations (formations, administratif, etc...)
- La communication



➤ GNCR&A et CE-AND au service de l'ETP TSA



L'ETP pour les personnes TSA ne se limite pas à un seul aspect. L'accompagnement doit être global, prenant en compte les différents domaines de la vie de la personne : l'éducation, la santé, les relations sociales, la gestion des émotions, la vie professionnelle, etc...

Ce type de programme, lorsqu'il est adapté au TSA, répond à des besoins exprimés par les proches et les personnes concernées :



Mieux comprendre
le handicap

Apprendre à vivre avec son
handicap au quotidien

Trouver des ressources
applicables par soi-même

L'objectif de l'ETP est de développer des stratégies personnalisées, en fonction des besoins individuels.

Les proches, qu'ils soient parents ou aidants, jouent donc **un rôle central** dans le succès du programme.

Les programmes mis en place leur permettent de mieux comprendre le quotidien, d'acquérir des compétences pour soutenir leur proche et de réduire l'isolement.



➤ Objectifs de l'ETP TSA



L'objectif du programme ETP est l'acquisition et le maintien, par la personne, de compétences d'autosoins, mais aussi la mobilisation et l'acquisition de compétences d'adaptation en s'appuyant sur le vécu.



Communiquer

Parler de son TSA

Gérer ses émotions



Etc.



Santé



Vie affective

➤ Les bénéfices de l'ETP TSA



Ce type de programme permet d'améliorer le quotidien de la personne :



Participer à l'évaluation de ses propres besoins éducatifs

Echanger avec des pair-aidants

Trouver soi-même des adaptations

Faire participer ses proches

Les bénéfices pour les professionnels impliqués dans la démarches sont les suivants :

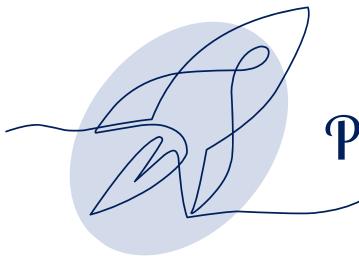


Faciliter l'adhésion de la personne

Faire un programme sur-mesure, en lien avec les besoins

Proposer un accompagnement centré sur la personne

Améliorer la qualité de vie de la personne



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/>

Une ressource proposée par :

