LE PROGRAMME ETAAP :

Education Thérapeutique pour les Adultes Autistes et leurs Proches

Dr MOUALLA Mona, C3RP
SHU Ste Anne, Paris

PLAN

01

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Définitions, intérêts

02

LE GROUPE ETAAP

Rationnel et philosophie du groupe

03

ETUDE ET RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Du groupe pilote

04

PERSPECTIVES

Groupe pilote deviendra grand !

01.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

LA SANTÉ SELON L'OMS

- La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social
- Pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité
- L'admission de tous les peuples au bénéfice des connaissances acquises par les sciences médicales, psychologiques et apparentées est essentielle pour atteindre le plus haut degré de santé
- Une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations

“

L’éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d’aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

—HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ 2013

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

DES SOINS PHYSIQUES AUTO-GÉRÉS

Pour limiter le recours aux soins hospitaliers ou aux visites d'infirmiers au domicile

VIA LA PRISE EN COMPTE DE SA SANTÉ MENTALE

« un état de complet bien-être physique, mental et social »

AUX CAPACITÉS GÉNÉRALES D'AUTO-GESTION

Connaître ses besoins en connaissant ses troubles

DÉFINITON DE L'OMS (1996)

OBJECTIFS DE L'ETP

- ✓ Aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
- ✓ Les aider, **ainsi que leurs familles**, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

CONTENU DE L'ETP

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

OBLIGATION ?

Elle fait **partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient**.

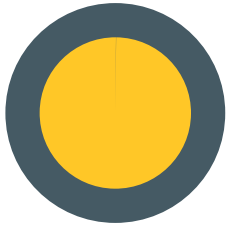
L'ETP EN PSYCHIATRIE

- TSA adulte
  - Patients ?
  - Galapagos, PAPPA = enfants

- Addictologie
  - Groupe de pairs
- TDAH :
  - ETP
  - Groupe Barkley
- Schizophrénies :
  - ETP
  - Profamille
- Bipolarité :
  - ETP
  - Profamille

QUELQUES CHIFFRES : ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Xia & al, 2011 (schizophrénie)



100%

Faible niveau de preuve

75%

Satisfaction pour les soins

50%

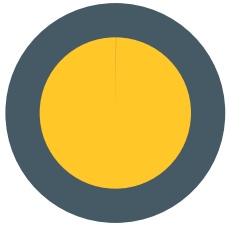
Amélioration de la compliance

25%

Diminution des rechutes

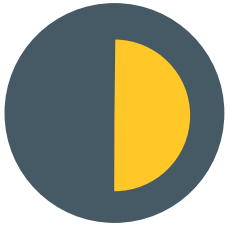
QUELQUES CHIFFRES : ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES PROCHES

HODE & AL 2020, HOGARTY & AL 2002 (SCHIZOPHRÉNIE)



100%

Bon niveau de preuve !



50%

Diminution du taux de suicide

50%

Diminution du taux de rechute

50%

Normalisation de l'humeur des proches

DANS LE TSA-3 (DAVIS & AL, 2019)

01

ETUDES

Une cinquantaine d'études bien menées dans l'ETP TSA-3

02

PREUVES

Un ni

...CHES

Absence d'études ?

04

AMÉLIOR

- C
  pr
- Ges
  émot
- Communication

BESOINS

- Etudes de meilleure qualité
- Plus grand nombre de participants

06

ET PROCHES

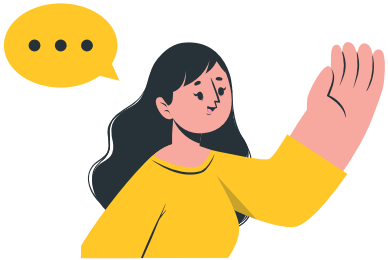
Souffrance similaire à la schizophrénie, plus de stress, qualité de vie moindre *(Grootsholten & al, 2018)*

Et le TSA-1 ?

02.

LE GROUPE ETAAP

CONCLUSIONS DE L'ENQUÊTE DE L'ÉQUIPE DU DR BAGHDADLI (2020)



PERSONNES AUTISTES (154)

- 95% n'ont jamais participé à un programme d'ETP
- 85% intéressés par un programme d'ETP
- Besoins :
  - gestion de l'anxiété
  - soutien psychologique, compréhension du fonctionnement TSA
  - accompagnement professionnel
  - échange avec des pairs

PROCHES (1013)

- 86% intéressés par un programme d'ETP
- Besoins :
  - compréhension du fonctionnement cognitif et sensoriel
  - connaissance des ressources et prises en charge disponibles
  - gestion des situations problèmes

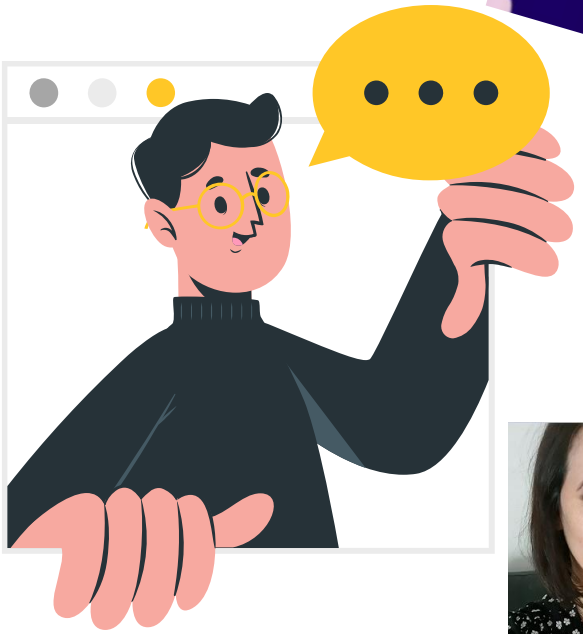
CRÉATION D'UN GROUPE D'ETP

- Mise en place effective du groupe : pilote, validation
- Création du contenu avec personnes concernées et soignants
- Création d'un pré-programme
- Evaluation des besoins pour la population précise ciblée

ENSEMBLE, ON VA PLUS LOIN ...

ET PLUS VITE !

LES ANIMATEURS



UNE CO-ANIMATION RICHE DE SENS ET DE CONTENU

- Savoir expérientiel :
  - Personnes concernées (4)
  - Proches (2)
- Savoir théorique :
  - Psychiatres (2)
  - Psychologues (4)
- *Stagiaires : 2*

SÉANCES DU GROUPE PILOTE

Séance (2h)	Personnes concernées	Proches
Séance 1	Présentation. Historique et définition nosographique / clinique des troubles du neuro-développement et du TSA	Présentation. Historique et définition nosographique / clinique des troubles du neuro-développement et du TSA
Séance 2	Les comorbidités et la gestion des traitements, aspects somatiques	Les comorbidités et la gestion des traitements, aspects somatiques
Séance 3	Les troubles neurocognitifs	Les troubles neurocognitifs
Séance 4	Emotions, sensorialité et autisme	Emotions, sensorialité et autisme
Séance 5	Les troubles des cognitions sociales	Les troubles des cognitions sociales
Séance 6	Gérer mon stress au quotidien : le détecter, le comprendre	Les conséquences familiales du trouble
Séance 7	Gérer mon stress au quotidien : stratégies	La communication en pratique
Séance 8	L'intégration professionnelle	La communication en pratique
Séance 9	La vie affective et familiale, la sexualité, la parentalité	L'intégration professionnelle
Séance 10	Focus sur 2 questions, questionnaire de connaissances	Focus sur deux questions, rôle des associations, questionnaire de connaissances
Séance à 3 mois	Rappels, rencontre avec une personne concernée avec un parcours positif, dîner	Rappels, rencontre avec une personne concernée avec un parcours positif, dîner

03.

ETUDE ET RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

ETUDE DE FAISABILITÉ, CONTEXTE

- Absence de groupe bicéphale en France, rareté de l'ETP TSA-1 adulte dans le monde
- Plus grande difficulté d'accès aux TPS dans le TSA-1 par rapport aux autres TSA
- Importante file active TSA-1 au C3RP
- Grande demande de ces patients d'avoir de l'information sur leur trouble et sur leurs droits
- Enquête du Dr Baghdadli, proposition de coopération avec l'association Paari

HYPOTHÈSES / OBJECTIFS

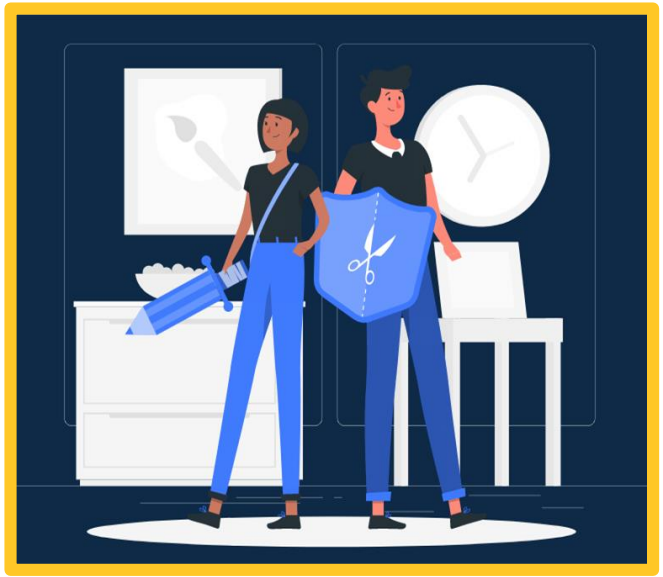
OBJECTIF PRINCIPAL

Satisfaction des participants et taux de présence supérieur à 80%

OBJECTIFS SECONDAIRES

- Amélioration de la qualité de vie
- Amélioration de l’humeur
- Diminution des symptômes d’angoisse
- Amélioration de l’accès à une autonomie
- Amélioration de la relation avec les proches

MÉTHODE



- Chaque séance a été co-construite par un binôme soignant – personne concernée en 2021, puis finalisée en verbatim par un soignant
- 2h de séance, 18h-20h le mercredi soir, 11ème séance à 3 mois ; 2 salles, 1 safe room
- Exercices en séance (activités), tâches à domicile pour préparer la séance suivante et s'entraîner
- Tirage au sort : 10 participants / groupe, 2 animateurs et une stagiaire
- Questionnaires pré, post et pendant le groupe, ainsi qu'un questionnaire de connaissances

QUESTIONNAIRES

Type	Autistes	Proches
Profil	Questionnaire	Questionnaire
Dépression	BDI-II	CES-d, BDI-II
Stress	Liebowitz, AIS	Questionnaire PF
Coping	SERS	Questionnaire PF
Jugements / croyances	Questionnaire PF	Questionnaire PF
Symptômes actuels	EQ AQ TAS20, PSI	Questionnaire PF
Qualité de vie	S-Qol	S-Qol

Pré-programme

Mi-programme

Post-programme

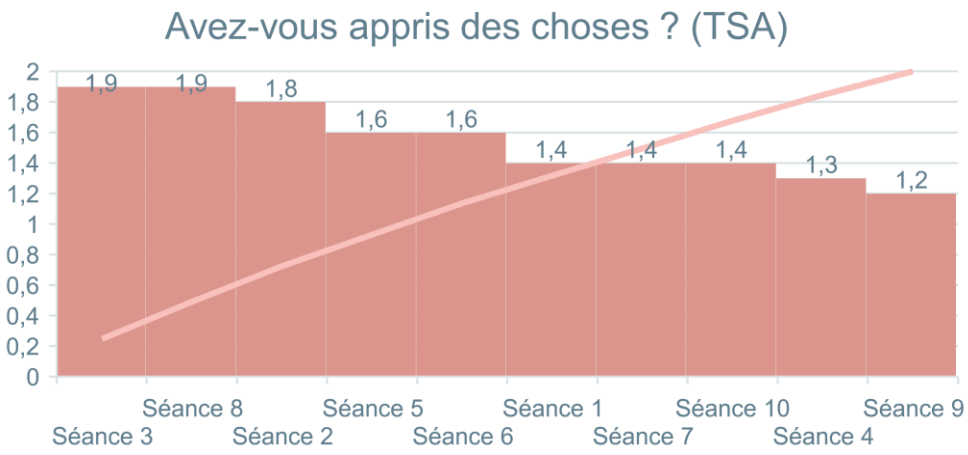
A 3 mois

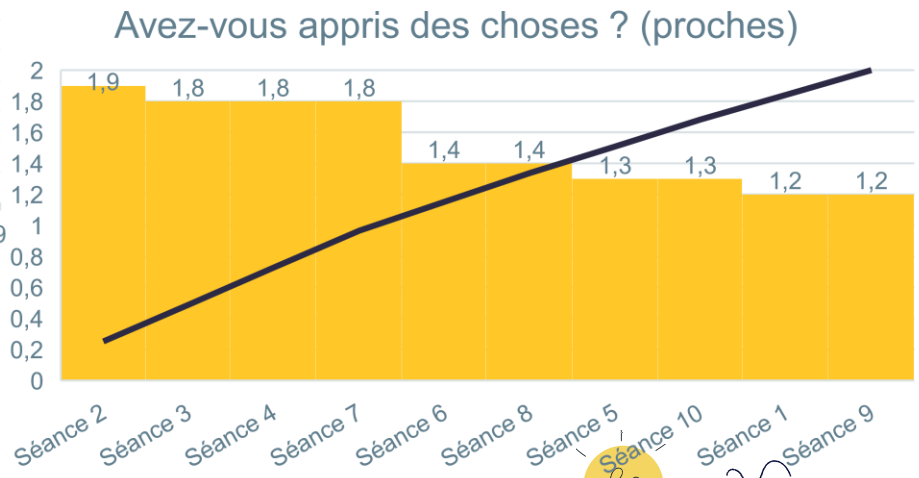
SATISFACTION

QUESTIONNAIRE A LA FIN DE CHAQUE SEANCE

- Avez-vous appris des choses que vous ne connaissiez pas ?
- Avez-vous trouvé cette séance utile ?
- Quel est votre degré de satisfaction globale ?

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

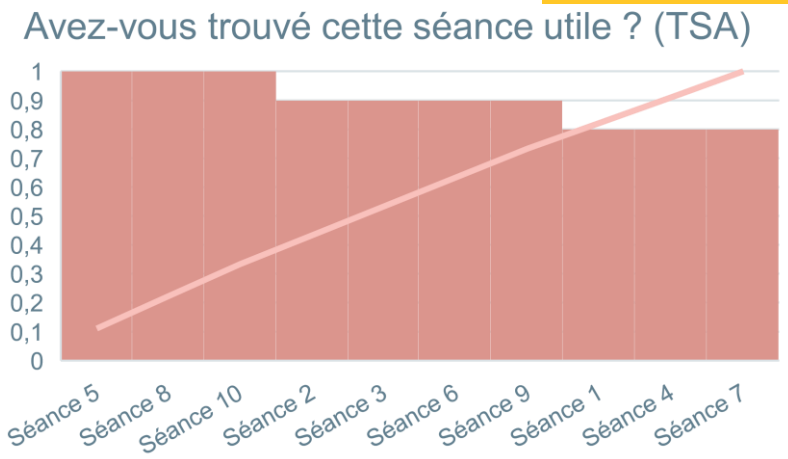




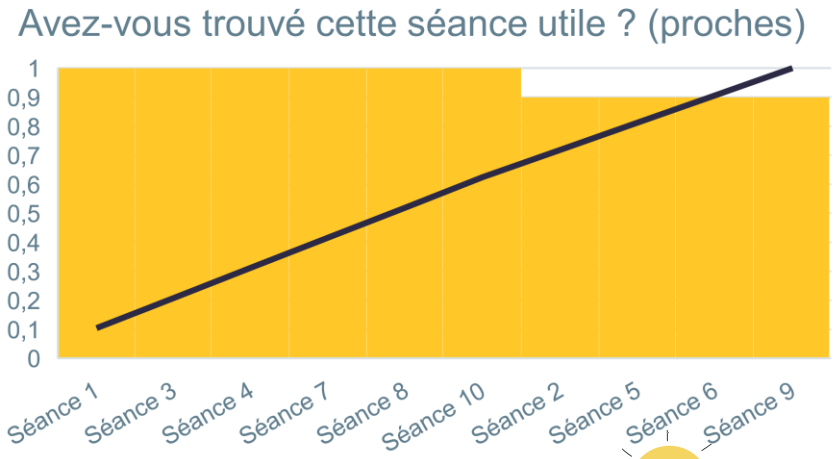
- ***Séance 4 : Emotions, sensorialité***
- ***Séance 9 : Vie affective et familiale, sexualité, parentalité***
- *Séance 1 : Présentation. Historique et définition*
- *Séance 7 : Gérer mon stress au quotidien : stratégies*
- *Séance 10 : Focus sur 2 questions, questionnaire de connaissances*

- ***Séance 1 : Présentation. Historique et définition***
- ***Séance 9 : L'intégration professionnelle***
- *Séance 5 : Les troubles des cognitions sociales*
- *Séance 6 : Les conséquences familiales du trouble*
- *Séance 8 : La communication en pratique*
- *Séance 10 : Focus sur deux questions, rôle des associations, questionnaire de connaissances*

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES



89%



96%

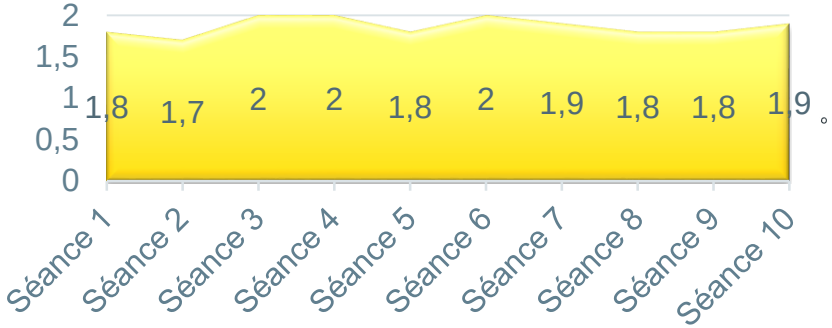
RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Satisfaction globale (TSA)

90%

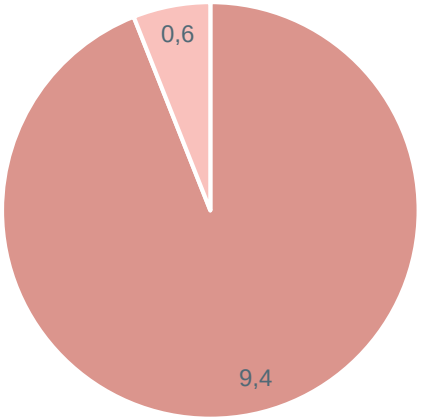
93%

Satisfaction globale (proches)



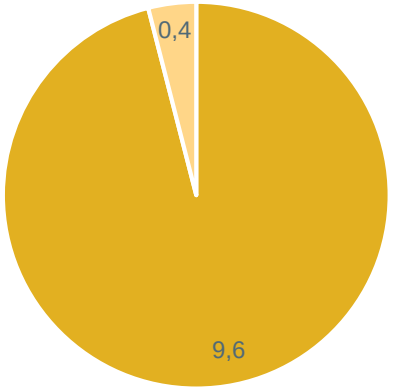
RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Assiduité groupe TSA



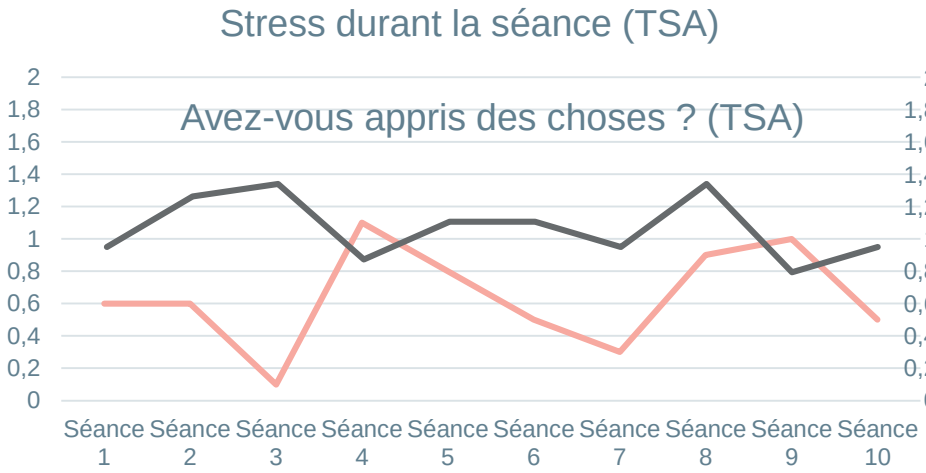
94%

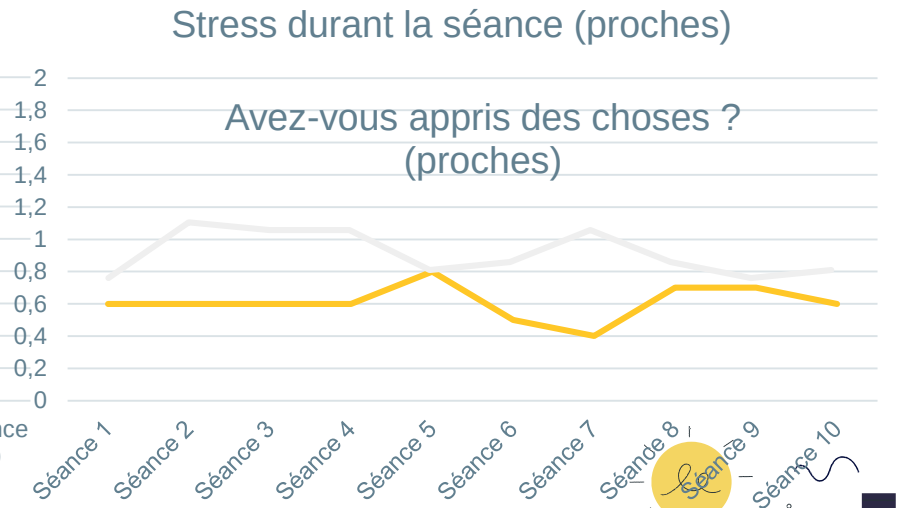
Assiduité groupe proches



96%

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES





CE QUI NOUS A ÉTÉ DIT DE LA PART DES PARTICIPANTS

Très contents de partager des expériences et ressentis avec des pairs

Pas assez de temps pour échanger

Heureux de recevoir de l'information

Manque d'informations sur certains sujets

Il y avait des fois du stress

Mais avec toujours un souhait de rester ou de revenir rapidement de la safe room

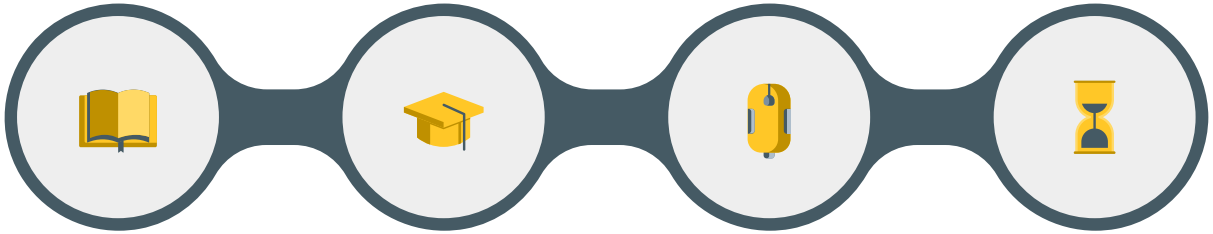
Améliorations des relations familiales

Mais souhait d'aller plus loin dans la dissémination de ces informations…

04.

PERSPECTIVES

PROJECTION À COURT ET MOYEN TERME



GROUPE PILOTE	VALIDATION ARS	PUBLICATION	POURSUITE DU GROUPE
Janvier 2022	Eté 2022	Fin 2022	Dès septembre 2022

PUBLICATIONS

STUDY DESIGN

- Methodologies based on research phase
  - Clinical case reports
  - Within-subject experimental design
  - Between-groups experimental design
  - Pilot study
  - Randomized clinical trial

ANALYSIS AND REPORTING

- Data analysis
  - Visual and quantitative analyses in conjunction
- Handling of missing data
  - Imputation using statistical methods
  - Reported limitation

DOCUMENTATION

- Description of participants
  - Description of the sample
  - Geographic location
  - Method of recruitment
  - Inclusion and exclusion criteria
- Description of intervention procedures and treatment fidelity
  - Intervention timelines
  - Adaptations
  - Modifications
  - Co-interventions

Lippincott Williams & Wilkins
Open Access

COGNITIVE AND BEHAVIORAL NEUROLOGY

Cogn Behav Neurol. 2019 Sep; 32(3): 139–163. PMCID: PMC6749978
Published online 2019 Sep 12. doi: 10.1097/WNN.0000000000000201 PMID: 31517698

Psychoeducational Interventions for Adults With Level 3 Autism Spectrum Disorder: A 50-Year Systematic Review

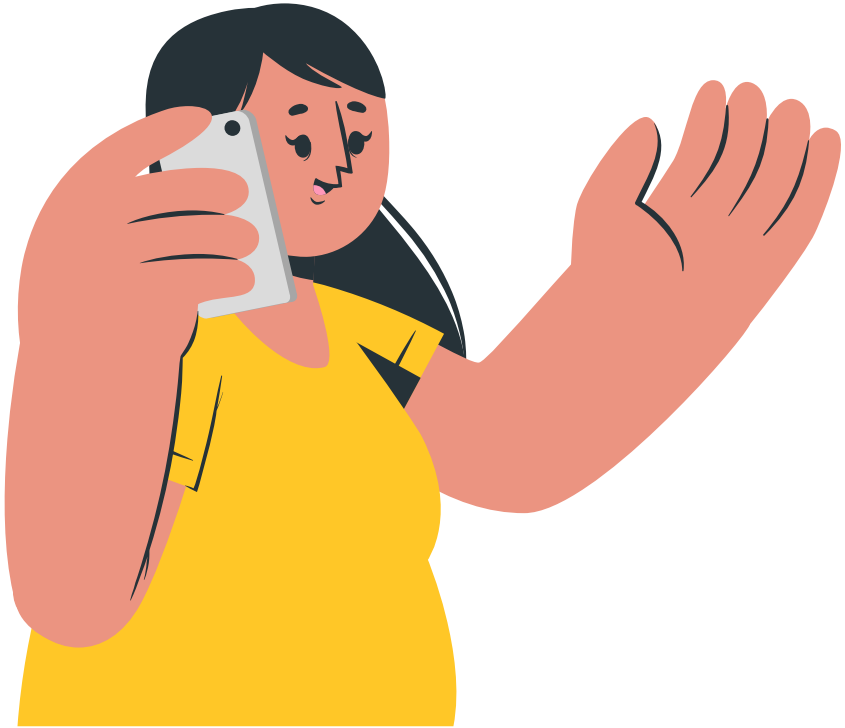
Katie S. Davis, PsyD,[ℹ☒*] Sandra A. Kennedy, MA,[*] Alessandra Dallavecchia, BA,[*] Richard L. Skolasky, MA, ScD,[†‡] and Barry Gordon, MD, PhD[*§]

CE QUI VA CHANGER DANS LA VERSION DÉFINITIVE

- **Plus de temps**
  - 2h30
- **Plus de séances**
  - 14
  - Sexualité
  - Bullying
- **Updates**
  - Selon publications
  - Veille avec coanimateurs
- **Disséminer**
  - Proposer à d'autres centres
  - Poursuivre étude d'efficacité
  - Podcast !

Lumières sur le spectre, l’autisme revisité

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !



C'EST LE MOMENT DES QUESTIONS !

m.moualla@ghu-paris.fr
hala.el_gholabzouri@ghu-paris.fr

3RP
Centre Ressource
Remédiation Cognitive
Réhabilitation Psychosociale
île-de-france