

Compte-rendu de la rencontre Atypic'Olt 12/10/2022

Thème : la psychoéducation ou Éducation Thérapeutique du patient (ETP)

Le thème de cette rencontre portait sur la psychoéducation (= éducation thérapeutique du patient) présentée par Aurélie Playe, psychologue. La première partie était une présentation de ce concept puis la seconde partie a permis aux différents professionnels de discuter entre eux et d'enrichir la présentation par leurs connaissances et leurs expériences.

La carte mentale en annexe de ce compte-rendu est une sorte de résumé visuel de ce qu'est la psychoéducation. Elle a servi de support de présentation lors de la rencontre.

Partie 1 – Présentation

Définition :

« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (Source : Organisation Mondiale de la Santé)

La psychoéducation provient du fait que des personnes peuvent ne pas savoir ce qu'elles ont, ni comment leur cerveau fonctionne, par exemple chez les personnes avec troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle.

Il n'y a pas vraiment de différence entre ETP et psychoéducation dans les objectifs et le contenu. La différence est surtout dans le fait que l'ETP, venant du secteur médical, offre un cadre réglementaire, des financements, une reconnaissance de l'ARS, des formations...

A l'origine....

Le grand courant de la psychoéducation provient de la réhabilitation psychosociale en psychiatrie, qui peu à peu s'introduit dans d'autres domaines tels que les Troubles Neurodéveloppementaux.

Des concepts reliés à la psychoéducation...

L'approche du rétablissement :

Consiste à avoir une vie satisfaisante en prenant en compte sa pathologie (dans la schizophrénie ...)

C'est comprendre comment sa pathologie se développe en soi-même et en tenir en compte pour mener une vie riche et épanouissante.

Savoir/expertise expérientiel

Depuis longtemps, nous pensons que les professionnels ont plus de connaissances sur les pathologies. Maintenant, la personne a autant de connaissances que le professionnel, on parle de patients experts.

Empowerment

Fait de reprendre sa vie en main, se réapproprier sa propre vie/ sa maladie et avoir un pouvoir d'agir, de décider.

Inclusion sociale

Dans notre société, les personnes présentant une schizophrénie ou encore des troubles neurodéveloppementaux peuvent être stigmatisées, par elle-même (autostigmatisation) ou par les autres. L'inclusion sociale consiste à ce que ces personnes reprennent leur place dans la société, qu'elles y participent et qu'elles n'aient pas besoin de se cacher.

L'autodétermination

Le professionnel de santé aide la personne à développer son autodétermination c'est-à-dire de ne pas décider à sa place, favoriser sa capacité d'agir et lui laisser la capacité de faire des choix.

Aujourd'hui le concept d'autodétermination reste peu développé, d'autant plus avec des enfants très jeunes, sans langage, ou encore avec des personnes avec déficience intellectuelle. En institution, l'autodétermination peut être plus ou moins développée : par exemple, laisser le choix du type de céréales au déjeuner le matin...

Pour être autodéterminé, il est nécessaire de connaître ses limites, ses forces, ses besoins, et savoir se préserver et développer des stratégies (exemple : je ne vais pas à telle réunion car socialement cela est trop difficile).

L'Insight

Signifie connaître sa propre pathologie, ce terme provient du domaine de la schizophrénie. Plus l'insight est élevé et plus la qualité de vie sera bonne car je vais bien me connaître et donc plus m'adapter à mes propres troubles.

En France, des échelles d'insight existent mais sont beaucoup centrées sur la schizophrénie.

Exemples :

- Une personne avec une schizophrénie : ai-je conscience de mes hallucinations ?

- Un enfant avec un Trouble Déficitaire de l'Attention avec hyperactivité : combien de temps puis-je rester assis ?
- Avoir conscience que notre comportement peut être gênant pour les personnes autour moi...

Connaissance sociale de soi-même : qu'est-ce que je pense de ce que je renvoie aux autres ?
Pour les personnes avec un trouble du spectre autistique cela est difficile...

Pair-aidance (ou « patient expert » dans le domaine médical)

Avant

Le médecin détenait le savoir et disait au patient ce qu'il fallait faire

Maintenant

Le patient est actif dans sa prise en soins et détient les connaissances

Définition :

« La pair-aidance repose sur une entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie somatique ou psychique, ou atteintes d'un même handicap. Le partage de son vécu permet à chacun de progresser au-delà de son histoire personnelle. La pair-aidance est fondée sur l'expérience et les échanges réciproques plutôt que sur l'expertise professionnelle et s'adresse à tout type de public en situation de handicap » (site MDPH : <https://www.mdph77.fr/fr/definition-cadre-reglementaire>)

La pair-aidance est beaucoup présente et développée chez les patients présentant des maladies chroniques telles que le diabète ou la sclérose en plaques. Elle est maintenant de plus en plus présente chez les personnes avec des personnes ayant des troubles neurodéveloppementaux.

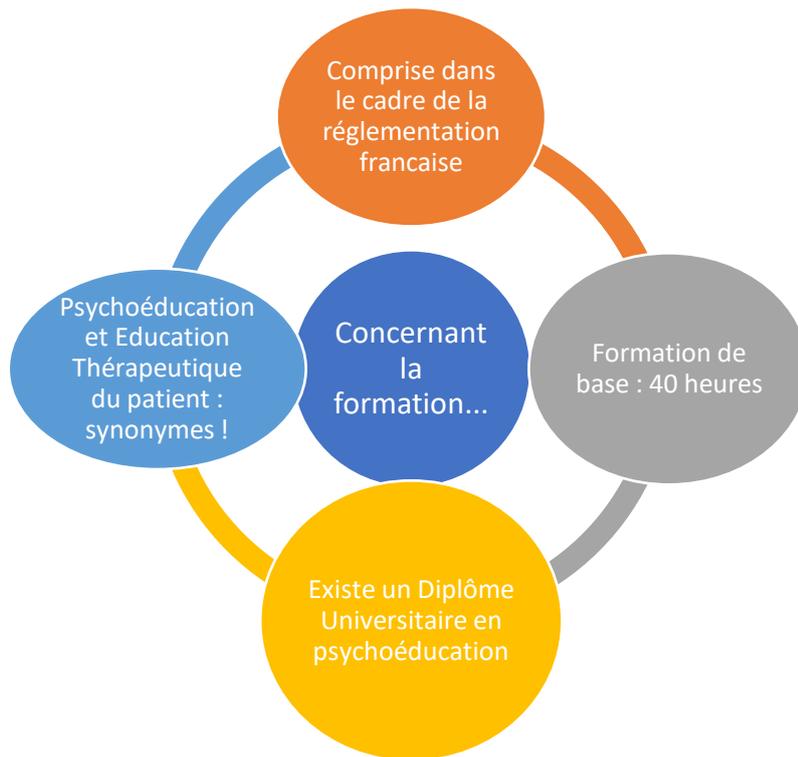
Quels sont les bénéfices de la pair-aidance ?

Elle permet aux personnes présentant la même pathologie d'être rassuré et de voir comment d'autres personnes avec la même pathologie surmonte les difficultés, d'être compris et de se sentir moins stigmatisé. Cela redonne de l'espoir.

La pair-aidance peut aider dans différentes situations : accompagner une personne à un entretien d'embauche, l'aider dans sa prise de traitement, animer des groupes avec un professionnel de santé...

Aujourd'hui des Diplômes Universitaire existent pour que les personnes ayant une maladie se forment elles-mêmes à accompagner des personnes avec la même pathologie.

La formation



Et les preuves d'efficacité de la psychoéducation ?

- A été prouvé qu'une personne ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique, aura moins de rechutes par la suite
- Beaucoup de recherches au niveau international

La psychoéducation, pour qui ? A quel moment ?

- À tout âge,
- En groupe ou en individuel,
- Pour personne elle-même mais aussi pour ses proches,
- Peut se réaliser à plusieurs moments dans sa vie
- Dans l'idéal : au moment suivant le diagnostic car la personne sait ce qu'elle a et sait ensuite ce qu'elle peut faire ensuite.

Partie 2 : discussions

Différents thèmes ont pu être abordés à la suite de la présentation. Les différents professionnels ont pu parler de thèmes similaires ou différents, de leur expériences, etc...

Voici ce qui a pu être abordé :

- Groupe Barckley
- Groupes de réhabilitations sociales
- Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient pour les personnes avec Troubles du spectre autistique sur internet dans lequel des indications sont données :

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

- Associations existantes entre aidants
- Sensibilisation aux proches, instituteurs...
- Groupe de psychoéducation : sont choisis par le professionnel, des rendez-vous individuels sont effectués avant. Les groupes sont constitués d'environ sept personnes
- Groupes d'habiletés sociales
- Importance d'un diagnostic précoce

Quelques bonnes nouvelles de l'association...

Financements acceptés pour les futures formations (mixtes entre professionnels et parents), mais pas encore de date fixée.

Les différents thèmes de formation seront :

- Les particularités sensorielles
- Les habiletés sociales
- La gestion des comportements

Elles seront ouvertes aux adhérents d'Atypic'Olt (et gratuites !)

Nous n'avons pas encore de date et de budget annoncé par l'ARS, patience... nous vous tiendrons au courant dès que possible.