

# Journée **ETP** Centre-Val de Loire

## Trouble du **S**pectre de l'**A**utisme



**23**  
janvier 2025  
à Orléans



Coordination  
départementale | ETP  
Indre-et-Loire





Journée **ETP**  
Centre-Val de Loire



# Construction d'un programme d'ETP TSA régional



Nora Giezek, coordinatrice régionale du déploiement

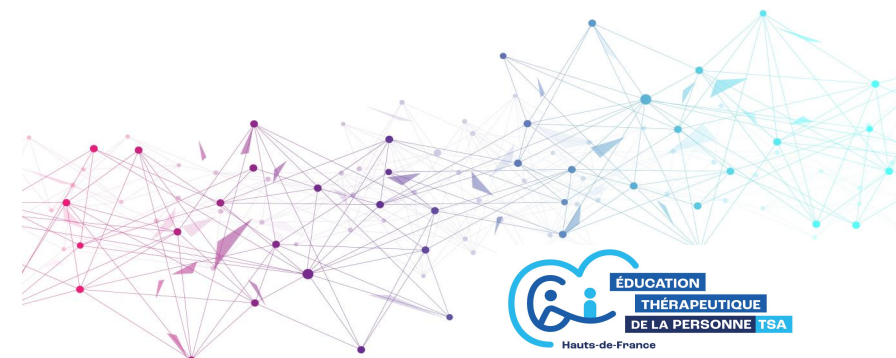
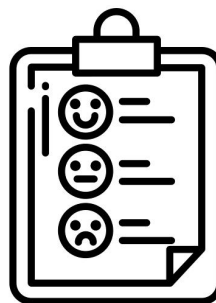
Trouble  
du Spectre  
de l'Autisme

## Trois phases dans la mise en œuvre du projet ETP TSA Hauts de France

Créer un programme  
ETP TSA régional  
décliné selon les  
âges  
+  
les proches aidants

Tester les  
programmes  
auprès des publics  
cibles

Diffuser et  
transférer ces  
programmes ETP  
TSA aux équipes de  
proximité





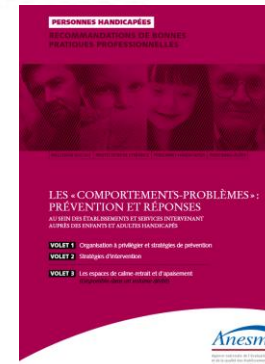
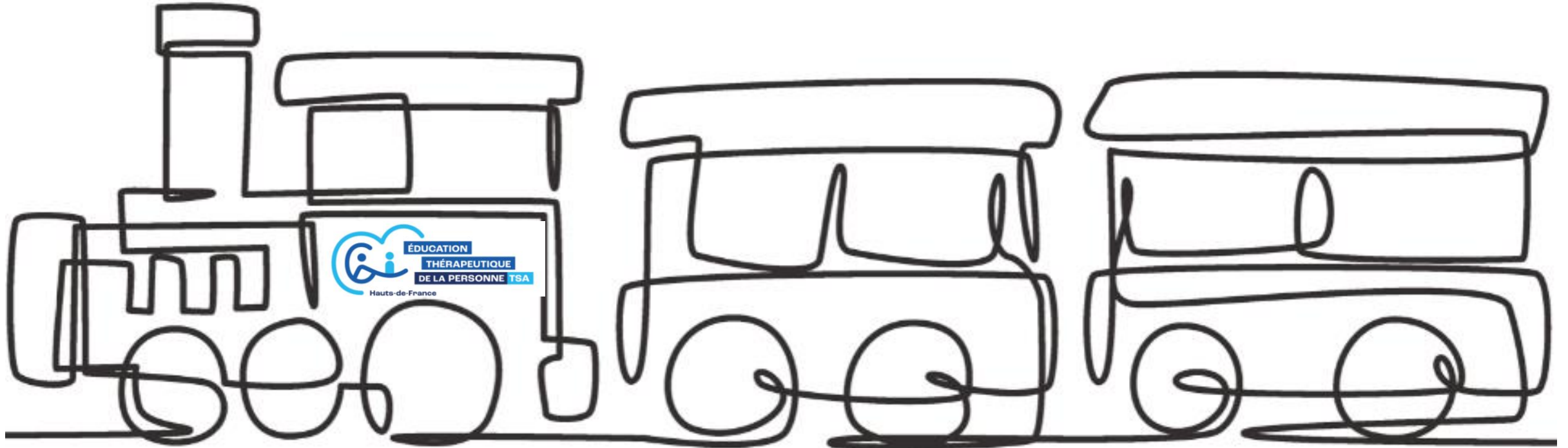
---

**1. Créer un programme ETP TSA régional  
décliné selon les âges  
en y intégrant l'accompagnement  
des proches aidants**

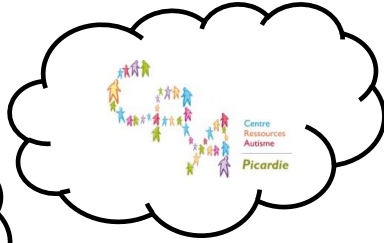




# Les fondations



# Les partenaires



## 1. Création des programmes : Printemps – été 2022

### Programmes initiaux



ENFANT



### Programmes initiaux



ADOLESCENT



### Programmes initiaux



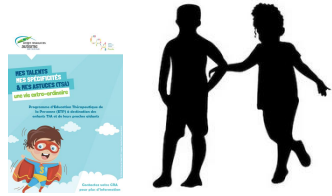
ADULTE

**Déclaration du programme  
Cheminer, Apprendre et Partager  
pour Trouver Ses Atouts : CAP TSA  
Décembre 2024**

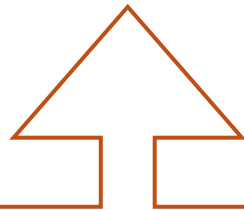


**Déclaration des deux programmes  
auprès de l'ARS Hauts de France – Décembre 2022**

## Les trois programmes s'adressent à des personnes TSA ne présentant pas de Trouble du Développement Intellectuel (TDI) Ateliers d'une durée de 2 heures



ENFANT

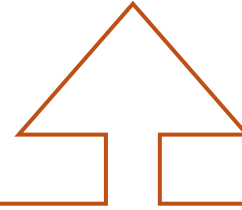


**6- 11 ans**

6 ateliers socles  
12 heures



ADOLESCENT

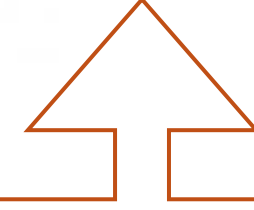


**10-20 ans**

9 ateliers socles  
4 ateliers optionnels  
[18-26] heures



ADULTE



**16 ans et +**

8 ateliers socles  
6 ateliers optionnels  
[16 -28] heures



## Ouvert aux proches aidants des personnes TSA Ateliers d'une durée de 3 heures (2 heures pour certains optionnels)



PROCHE AIDANT ENFANT

**6 - 11 ans**

7 ateliers socles  
5 ateliers optionnels  
[21-31] heures  
1 atelier à destination  
des frères et sœurs



PROCHE AIDANT ADOLESCENT

**10-20 ans**

7 ateliers socles  
11 ateliers optionnels  
[21-49] heures  
1 atelier à destination  
des frères et sœurs



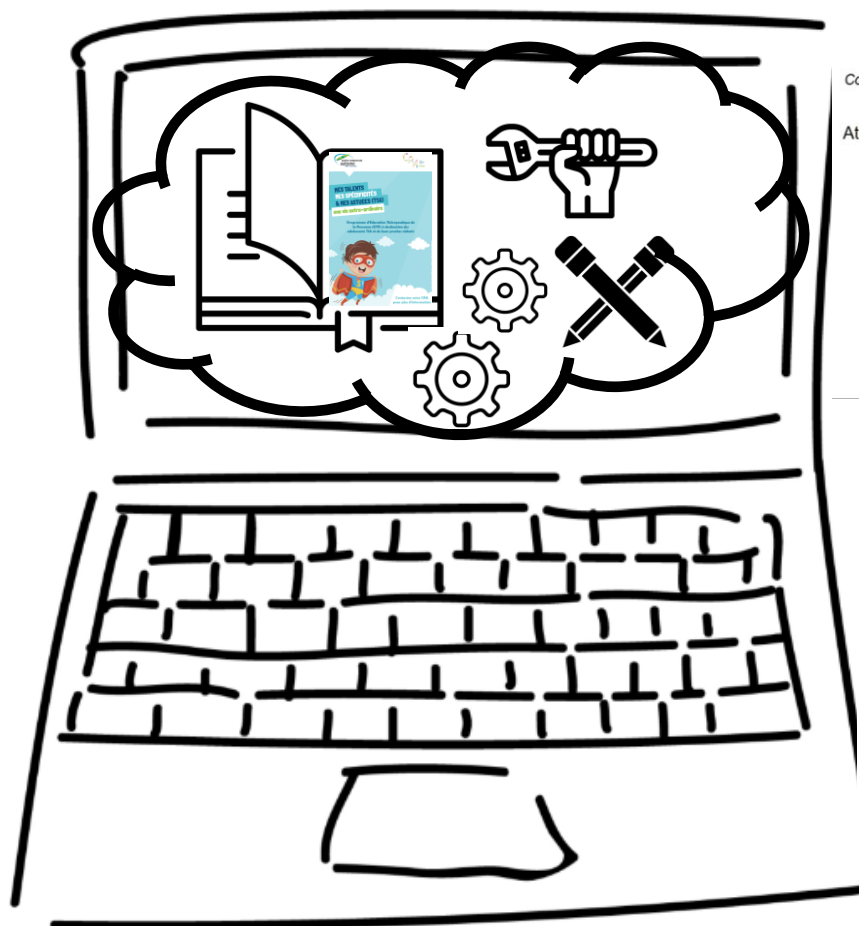
PROCHE AIDANT ADULTE

**16 ans et +**

7 ateliers socles  
7 ateliers optionnels  
[21-31] heures  
2 ateliers à destination  
des enfants

77 ateliers à construire en totalité

1 fiche pédagogique mobilise en moyenne 6 heures de travail



### Mes émotions

**Module n°2 : Identifier, comprendre et gérer mes émotions : la joie, la peur, la tristesse et la colère**

Compétences : Savoir identifier mes émotions et repérer celles des autres, connaître les trucs et astuces pour gérer mes émotions au quotidien.

#### Atelier 2 :

**Mes émotions, celles des autres et moi : j'en fais quoi ?**  
J'apprends à mieux gérer mes émotions

Objectifs spécifiques de l'atelier :

- Comprendre et identifier les différentes émotions,
- Repérer mes émotions et celles des autres,
- Lier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne,
- Identifier mes besoins et les stratégies pour gérer pour gérer au mieux mes émotions,
- Apprendre à gérer mes émotions avec les outils à ma disposition,
- Connaître le modèle vulnérabilité/stress (au besoin).

Durée :  
2 heures

Intervenants :  
Tout professionnel formé à l'ETP

Public cible :  
Enfant TSA 3-11 ans

Modalités  
Séance collective : groupe de 6 à 8 enfants  
Atelier préconisé dans le tronc commun du programme ETP TSA

Techniques d'animation : |

Matériel :  
Paperboard, pâte à fixe, cartes, smileys/émoticônes, crayons de couleur, scratch

Support utilisé :  
PaLETTE des émotions, toile d'araignée de l'émotion, plan anti-débordement

#### Déroulé de l'atelier :

- Mobilisation du groupe ou des personnes 5min
- Ouverture de l'atelier faite par l'animateur qui décrit la visée de cet atelier :  
"Aujourd'hui nous allons parler des émotions : les vôtres, celles des autres, et comment on peut réagir face à ces émotions "

Droits, ressources et démarches

*Mon indépendance en droit : mes attentes, mes projets, ma citoyenneté*

Scolarité

Gestion des émotions

*Mes émotions, celles des autres et moi : j'en fais quoi ?*

Compréhension du diagnostic

*MON autisme, MES spécificités*

Le Spectre et moi

Insertion professionnelle

*Mon job de rêve quelles sont les étapes pour y accéder?*

Autonomie

*Les secrets pour devenir autonome dans mon quotidien*

Intérêts et spécificités

*Mes hobbies, mes pauses et les autres*

Santé somatique, mentale et sociale

*Moi et ma santé : mon sommeil, le sport, l'alimentation ... et tout le reste  
C'est quoi la santé ? C'est quoi le bien être ? C'est quoi pour moi ?*

Sexualité

*Le sexe et moi*

Comportements problèmes et qualité de vie

Gestion des relations sociales

*Qui sont les personnes de mon entourage ?  
Un ami c'est qui et c'est quoi ?*

Fratrie et TSA

*Vivre avec l'autisme de mon frère ou ma sœur*

Communication

*Pourquoi on se parle mais on ne communique pas ?*

Puberté

*La puberté : est ce que je change ?  
Qu'est ce que ça change ?*

Gestion des relations affectives

*L'amour c'est quoi ? L'affection, les sentiments, la drague et tout ce qui va avec ....*

*Comment per-cho ? ... et que ça dure !*

**Ce programme est animé par des professionnels de votre Centre de Ressources Autisme et des experts du TSA de votre région**

Tu viens de recevoir un diagnostic de Trouble de Spectre de l'Autisme (TSA) ?

Tu te poses des questions sur le Trouble de Spectre de l'Autisme (TSA) et sur son impact dans ton quotidien, ainsi que les conséquences que l'autisme a sur toi ?

**IL EST COMPOSÉ DE 3 ÉTAPES**

- 1** un entretien individuel préalable
- 2** des ateliers collectifs sur des thèmes variés établis par des professionnels, des personnes TSA et des parents/proches aidants
- 3** un entretien individuel de synthèse

Participe au programme ETP si tu as :

- entre 10 et 20 ans,
- reçu un diagnostic d'autisme,
- plein de questions sur l'autisme et ses conséquences.

Inscris-toi gratuitement pour participer aux ateliers avec d'autres ados.

Avec un taux de satisfaction de 90 %, notre projet ETP pour les adolescents concernés par l'autisme témoigne de notre engagement à fournir un soutien à la fois pertinent et bienveillant.

En fonction de tes besoins, assister à ces ateliers pourra te permettre de :

- Comprendre ton diagnostic
- Identifier et comprendre tes émotions
- Mieux gérer tes relations sociales
- Devenir plus autonome dans ton quotidien
- Comprendre la période particulière de l'adolescence que tu traverses

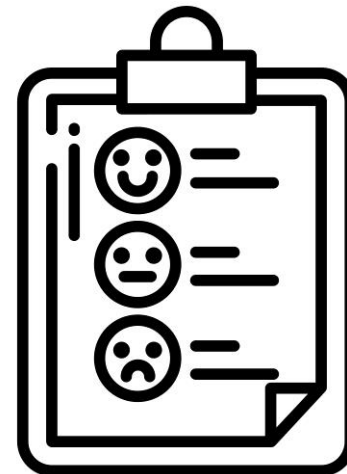
**durée d'un atelier : 2 heures**

Attention : nombre de places limitées



---

## 2. Éléments de bilan de la phase test Enfants et Adolescents





# Phase test : Second semestre 2023 – Premier semestre 2024

## Programmes validés – mars 2023

ETP TSA enfant :  
CRA Picardie - Amiens

6 enfants TSA  
8 aidants inclus  
BEP : Juillet-Septembre  
Ateliers : Septembre-décembre



Vous êtes concerné.e par l'autisme de votre enfant, de votre ado ?



PARTICIPEZ AU PROGRAMME  
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE  
DE LA PERSONNE (ETP)

Mes Talents, mes Spécificités,  
et mes Astuces (TSA) :  
une vie extraordinaire

L'Éducation Thérapeutique, c'est un temps prévu pour vous et qui vous permettra de :

- Poser vos questions,
- Partager votre expérience,
- Trouver des astuces à mettre en place dans votre quotidien,
- Échanger avec d'autres proches aidants de personnes autistes.

Ce programme est animé par des professionnels de votre Centre de Ressources Autisme et des experts du TSA de votre région

IL EST COMPOSÉ  
DE 3 ÉTAPES

1

1 entretien individuel préalable

2

Des ateliers collectifs sur des thèmes variés établis par des professionnels, des personnes TSA et des parents / proches aidants

3

1 entretien individuel de synthèse

ETP TSA ado :  
CRA Nord Pas de Calais - Lille

5 adolescents TSA  
7 aidants  
BEP : Décembre-Janvier  
Ateliers : Janvier-Avril 2024



Second semestre 2025

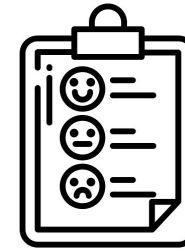
STAY  
TUNED

ETP TSA adulte :  
CAP TSA

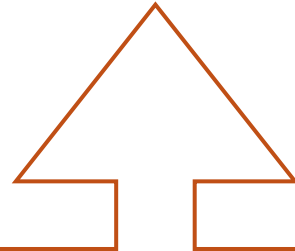




## Test ETP TSA ENFANT – Amiens Septembre 2023 – Décembre 2023

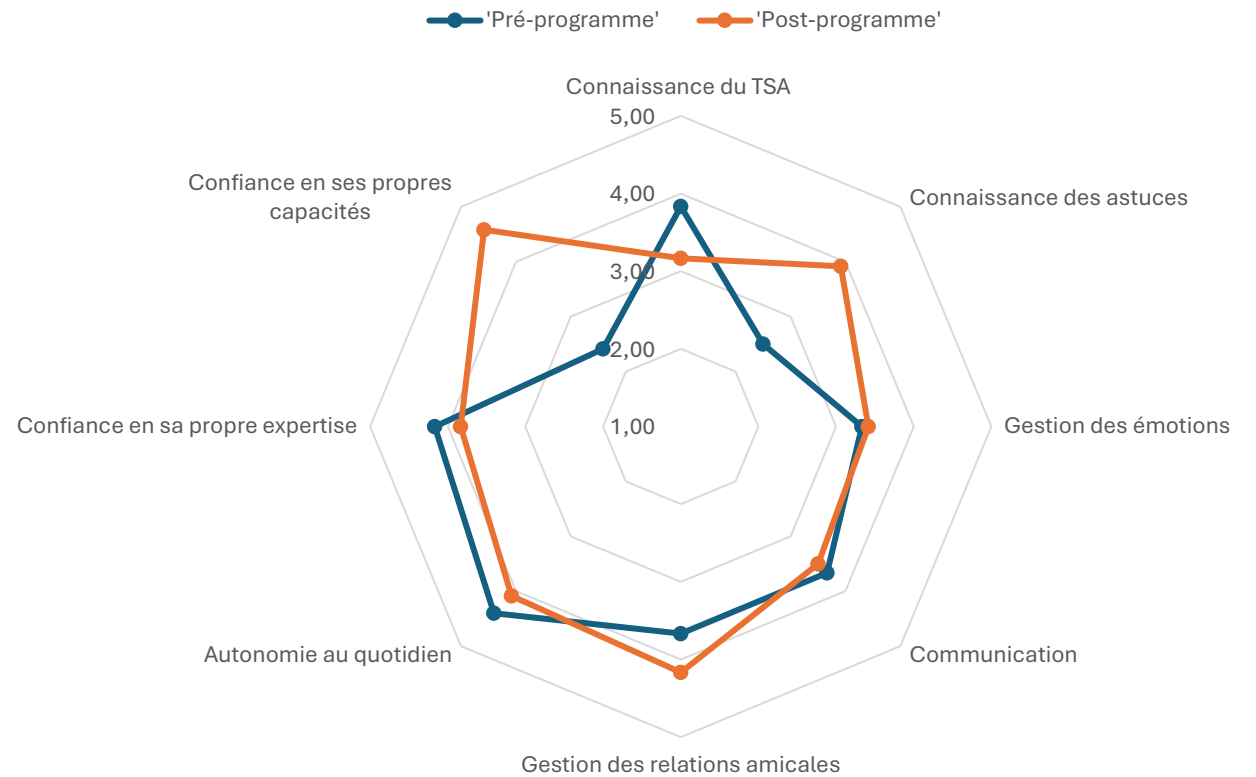


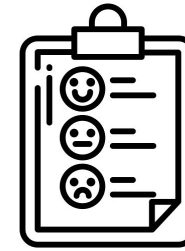
ENFANT



8 BEP réalisés  
6 enfants inclus (75%)  
8,5 ans âge moyen  
6 ateliers proposés = 12h de programme  
6 enfants ont terminé (100%)  
12 heures en moyenne / enfant  
6 ateliers en moyenne / enfant

### Compétences et impact du programme ETP TSA Profil de réponse moyen des enfants

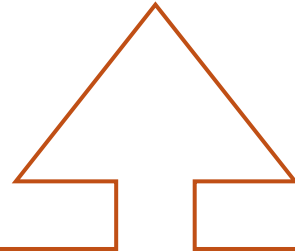




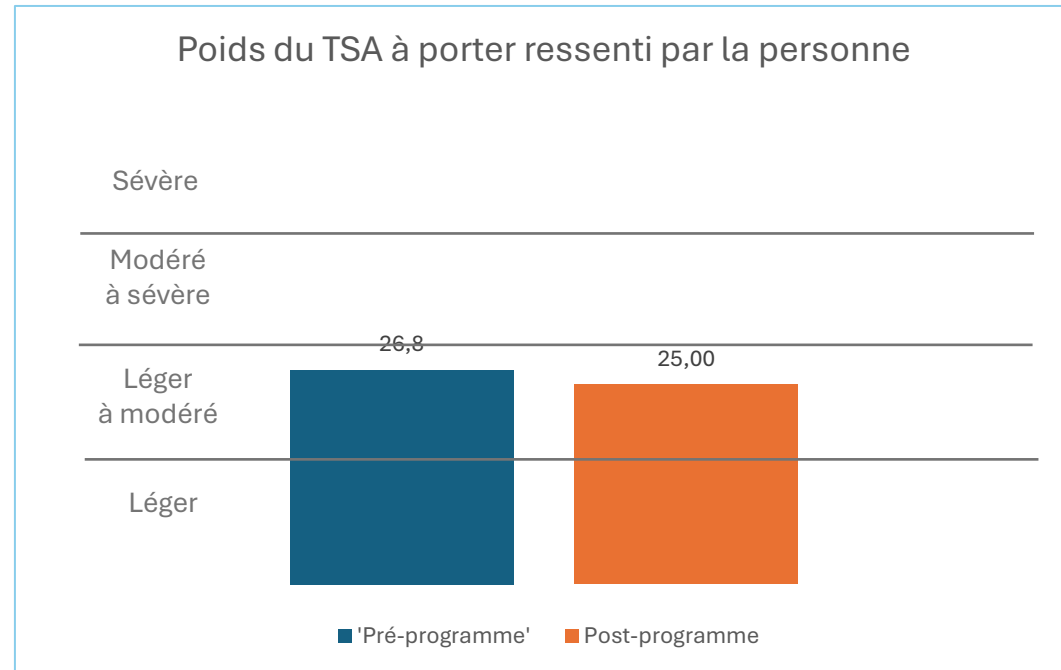
## Test ETP TSA ENFANT – Amiens Septembre 2023 – Décembre 2023



ENFANT



8 BEP réalisés  
6 enfants inclus (75%)  
8,5 ans âge moyen  
6 ateliers proposés = 12h de programme  
6 enfants ont terminé (100%)  
12 heures en moyenne / enfant  
6 ateliers en moyenne / enfant



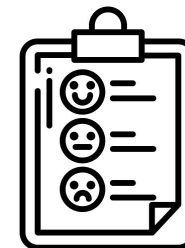


Taux de  
satisfaction  
94,44%

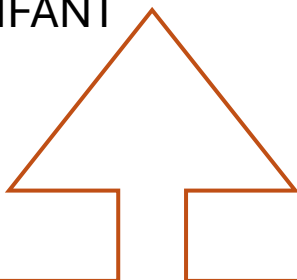




## Test ETP TSA ENFANT – Amiens Septembre 2023 – Décembre 2023



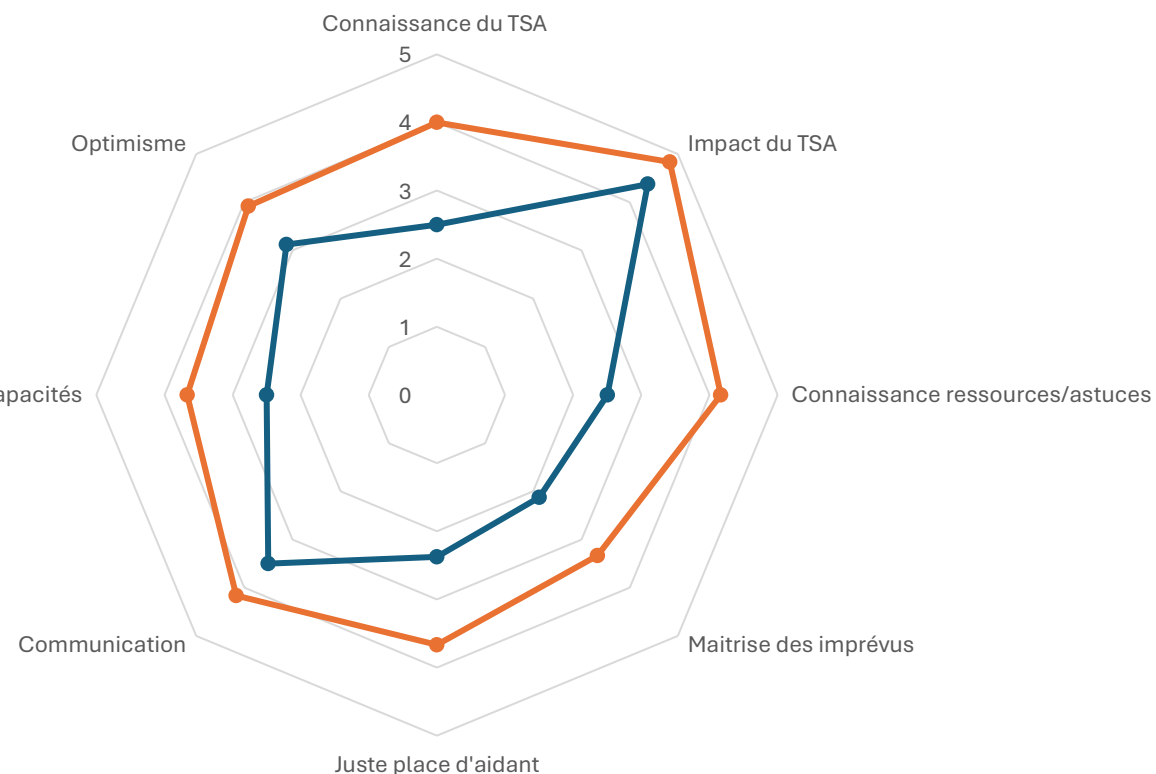
PROCHE AIDANT  
ENFANT



16 BEP réalisés  
8 aidants inclus (50%)  
Parents (62% mamans)  
39 ans âge moyen  
7 ateliers = 21h de programme  
7 parents ont terminé (87,5%)  
17,6 heures en moyenne /aidant  
5,8 ateliers en moyenne / aidant

### Compétences et impact du programme ETP TSA Profil de réponse moyen des proches aidants

— Pré-programme — Post-programme

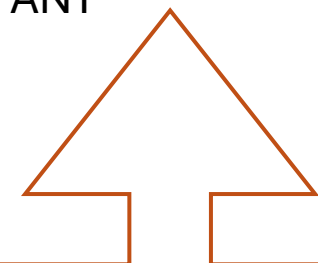




## Test ETP TSA ENFANT – Amiens Septembre 2023 – Décembre 2023



PROCHE AIDANT  
ENFANT



16 BEP réalisés

8 aidants inclus (50%)

Parents (62% mamans)

39 ans âge moyen

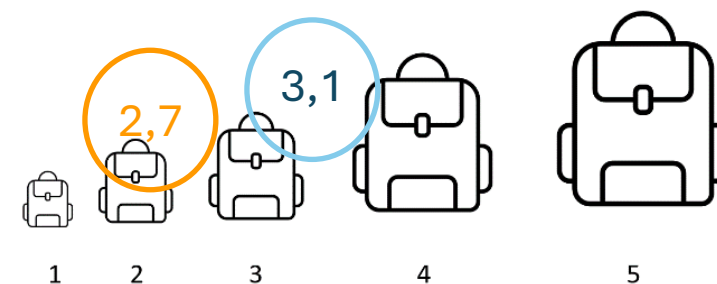
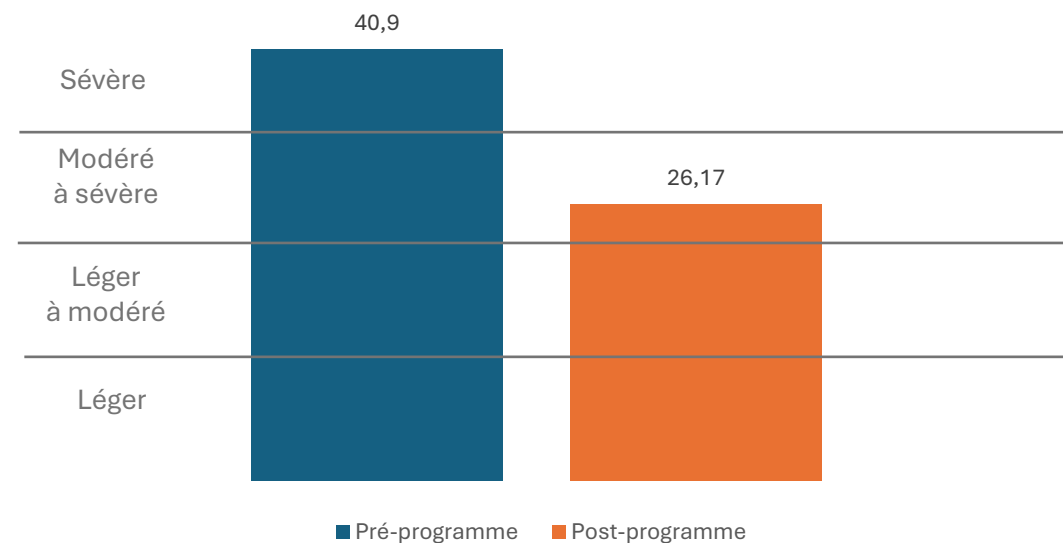
7 ateliers = 21h de programme

7 parents ont terminé (87,5%)

17,6 heures en moyenne /aidant

5,8 ateliers en moyenne / aidant

Poids du TSA à porter ressenti par l'aidant



# Taux de satisfaction 99,20%

Groupe de  
pairs : ++++

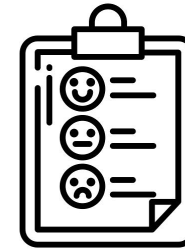
Bienveillance

Témoignage  
de paire  
experte

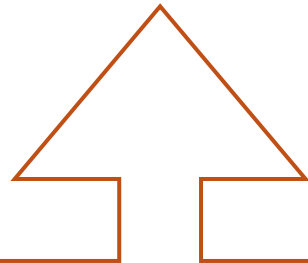




## Test ETP TSA ADOLESCENT – Lille Janvier – Mai 2024



ADOLESCENT



6 BEP réalisés

5 adolescents inclus (83%)

12,6 ans âge moyen

6 ateliers = 12h de programme

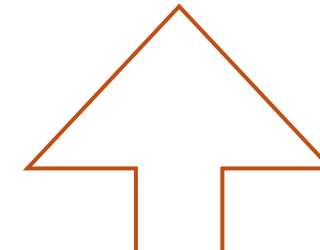
5 ados ont terminé (100%)

11,6 heures en moyenne /ado

5,8 ateliers en moyenne / ado



PROCHE AIDANT  
ADOLESCENT



9 BEP réalisés

7 aidants inclus (77%)

5 Parents / 2 Grands parents

51 ans âge moyen

5 ou 6 ateliers = 5,83 en moyenne

[15h-18h] programme

6 aidants ont terminé (85%)

14,49 heures en moyenne / pers

4,83 ateliers en moyenne/ pers

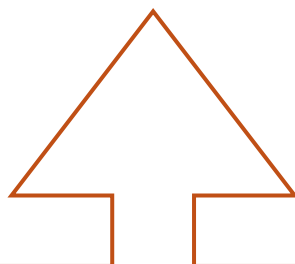




## Test ETP TSA ADOLESCENT – Lille Janvier – Mai 2024



ADOLESCENT



6 BEP réalisés

5 adolescents inclus (83%)

12,6 ans âge moyen

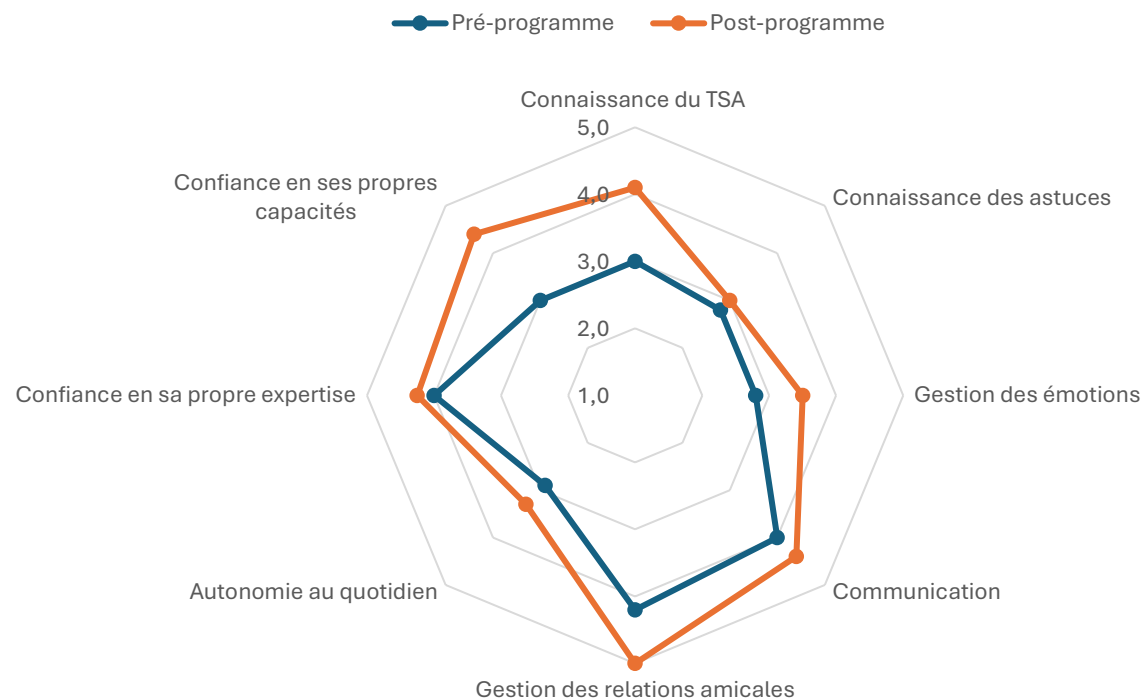
6 ateliers = 12h de programme

5 ados ont terminé (100%)

11,6 heures en moyenne /ado

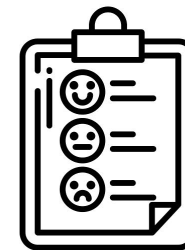
5,8 ateliers en moyenne / ado

### Compétences et impact moyen du programme ETP TSA adolescents TSA





## Test ETP TSA ADOLESCENT – Lille Janvier – Mai 2024



ADOLESCENT

6 BEP réalisés

5 adolescents inclus (83%)

12,6 ans âge moyen

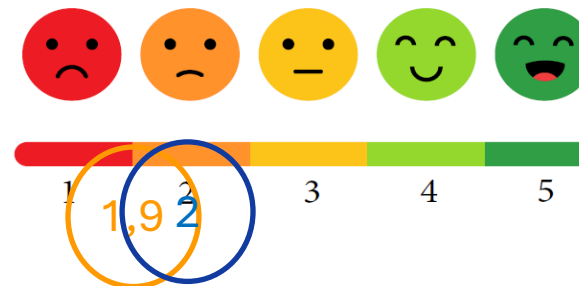
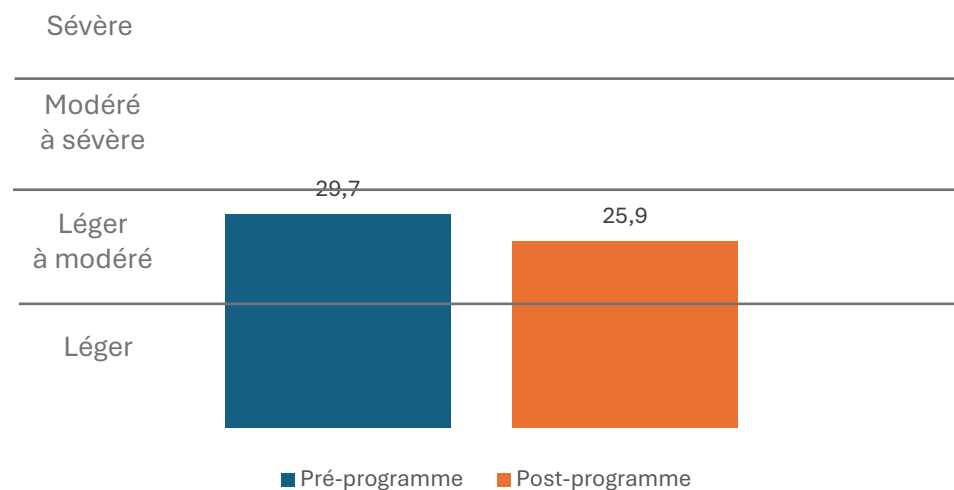
6 ateliers = 12h de programme

5 ados ont terminé (100%)

11,6 heures en moyenne /ado

5,8 ateliers en moyenne / ado

Poids moyennu TSA à porter ressenti  
par les adolescents concernés

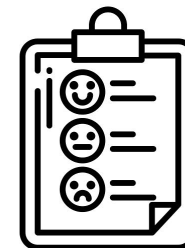




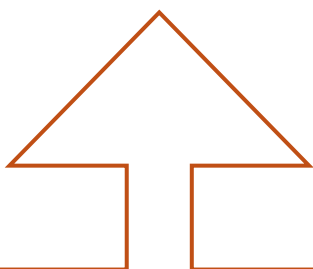
Taux de  
satisfaction  
80%



## Test ETP TSA ADOLESCENT – Lille Janvier – Mai 2024

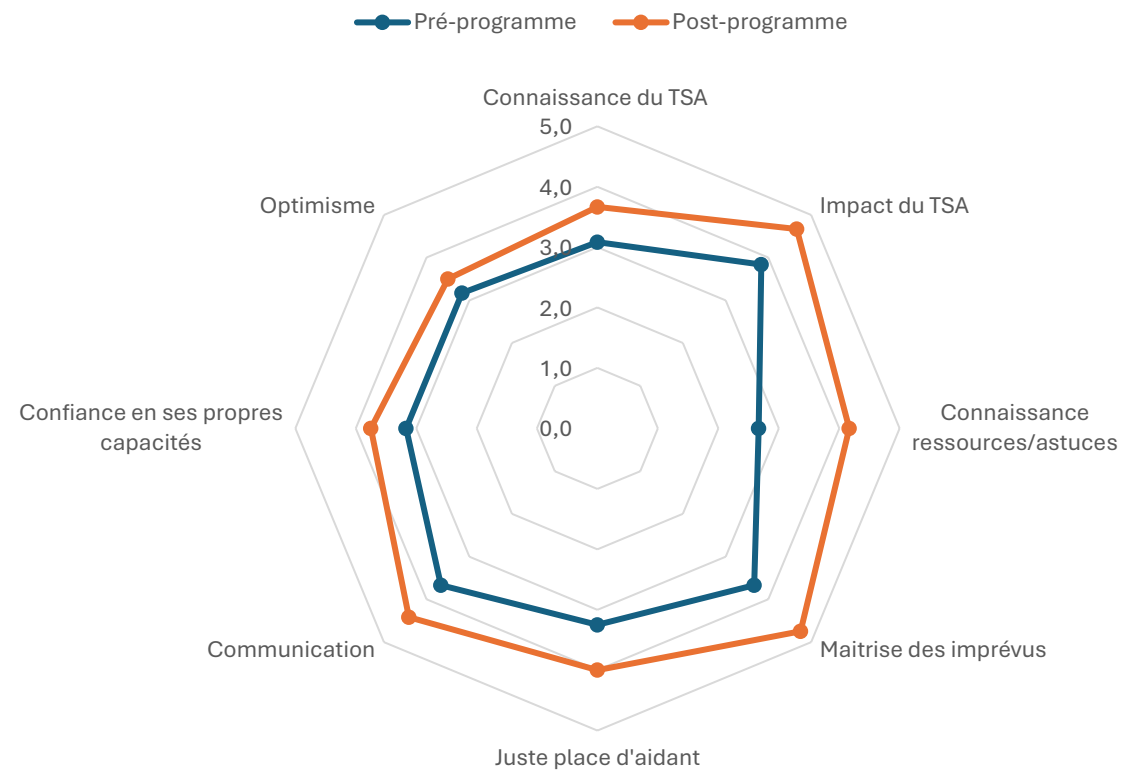


PROCHE AIDANT ADO



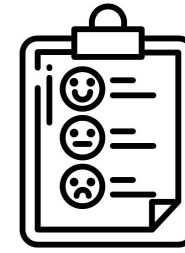
9 BEP réalisés  
7 aidants inclus (77%)  
5 Parents / 2 Grands parents  
51 ans âge moyen  
5 ou 6 ateliers = 5,83 en moyenne  
[15h-18h] programme  
6 aidants ont terminé (85%)  
14,49 heures en moyenne / pers  
4,83 ateliers en moyenne/ pers

### Compétences et impact en moyenne du programme ETP TSA Proches aidants

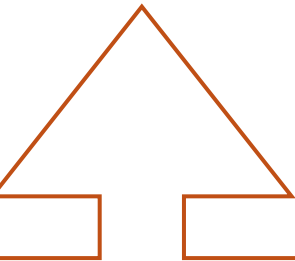




## Test ETP TSA ADOLESCENT – Lille Janvier – Mai 2024

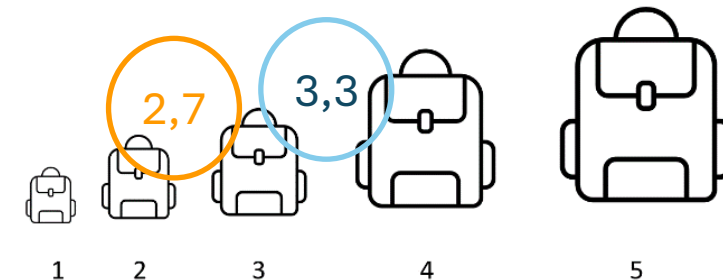
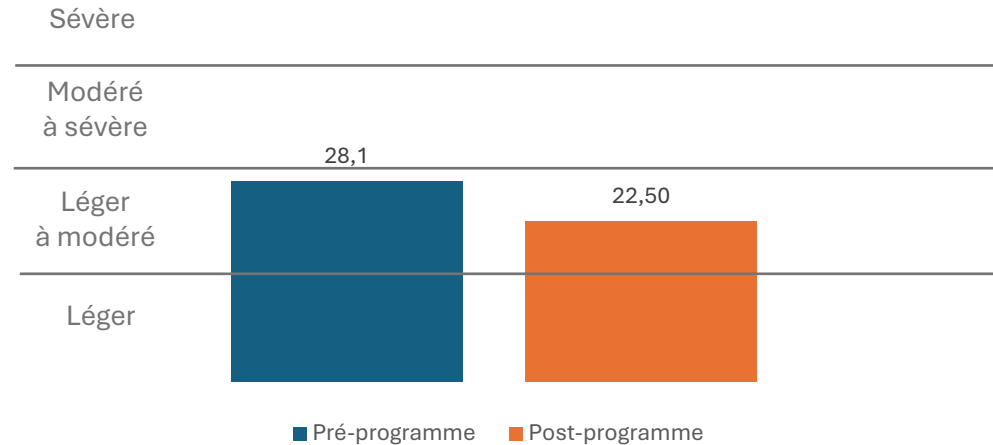


PROCHE AIDANT ADO



9 BEP réalisés  
7 aidants inclus (77%)  
5 Parents / 2 Grands parents  
51 ans âge moyen  
5 ou 6 ateliers = 5,83 en moyenne  
[15h-18h] programme  
6 aidants ont terminé (85%)  
14,49 heures en moyenne / pers  
4,83 ateliers en moyenne/ pers

Poids du TSA moyen à porter ressenti par l'aidant





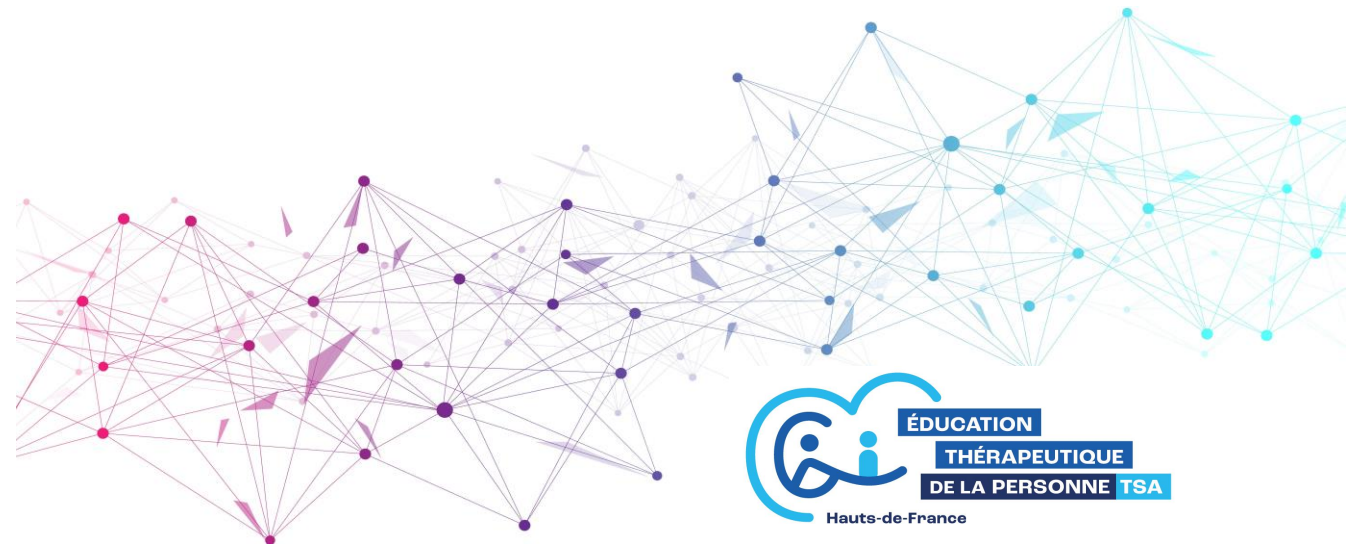
Taux de  
satisfaction  
95%





---

### 3. Diffuser et transférer ces programmes ETP TSA aux équipes de proximité



# Formation d'un pool de pairs experts

## Novembre – Décembre 2024

- 5 proches aidantes
- 4 personnes concernées



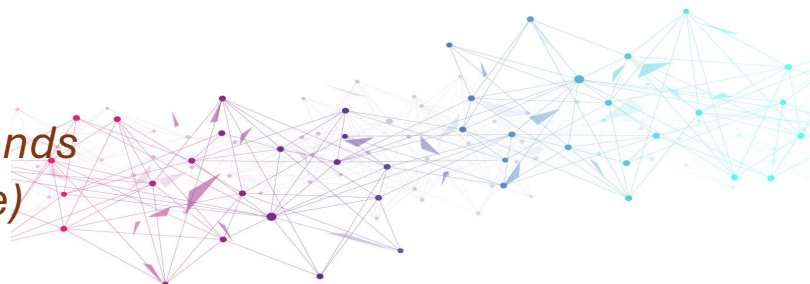
## Journées d'appropriation pour les équipes de proximité 2<sup>nd</sup> semestre 2025

*Les professionnels de équipes se forment à l'animation d'ateliers et à la coordination de programme ETP*



*Journées d'appropriation de 2 jours + 1 jour à distance in situ à la mise en place des programmes ETP TSA Hauts de France*

*Pour les pairs experts,  
Possibilité de demande de fonds  
(AAP Démocratie Sanitaire)*





# Merci de votre attention

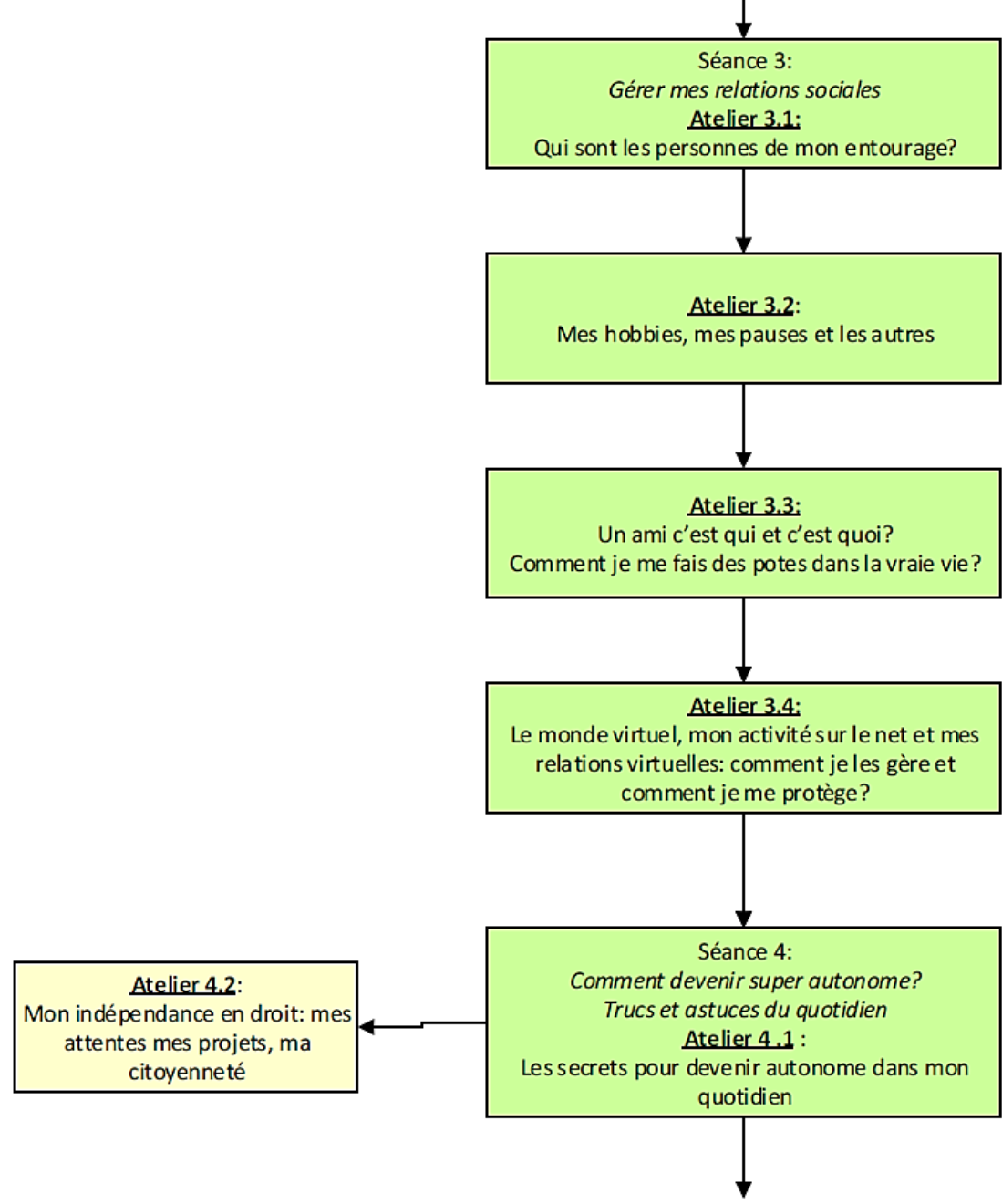
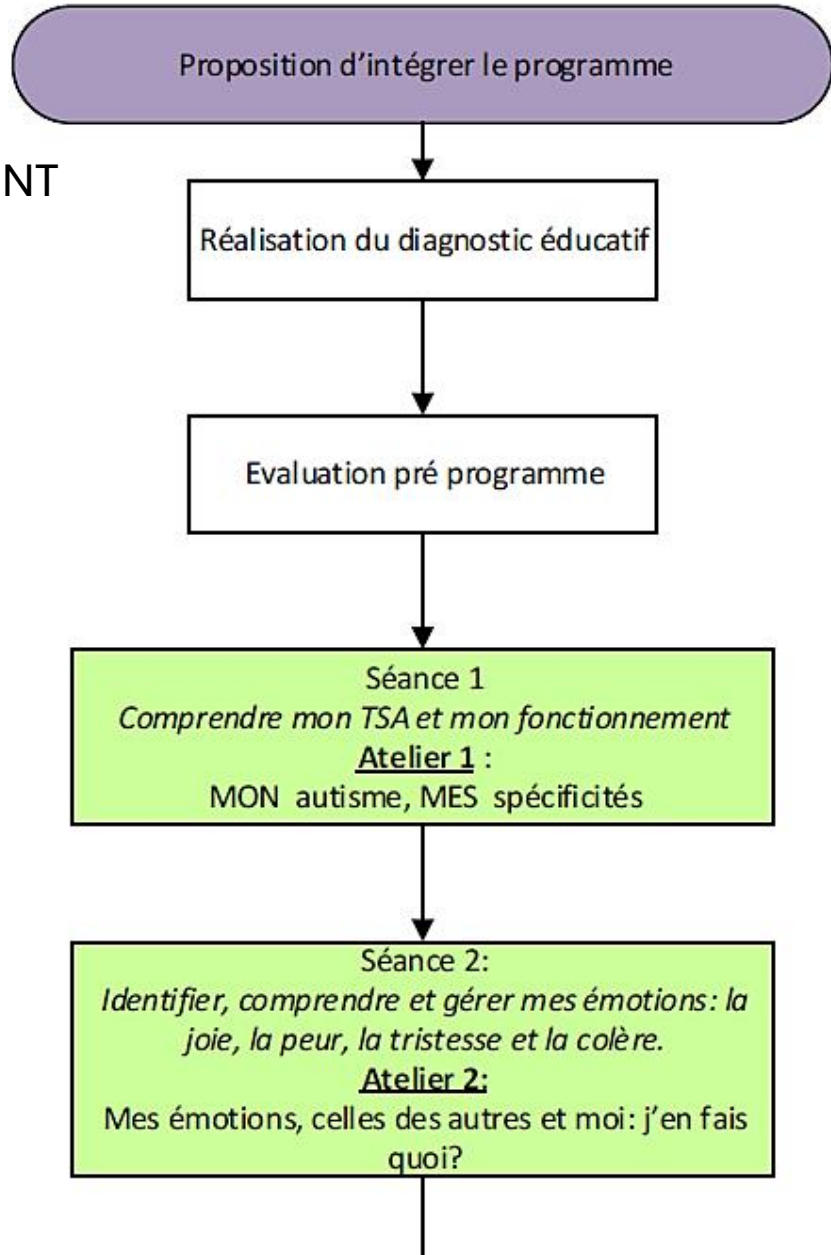
[n.giezek@cra-npdc.fr](mailto:n.giezek@cra-npdc.fr)

[etp@cra-ndpc.fr](mailto:etp@cra-ndpc.fr)

**03 20 60 62 59**

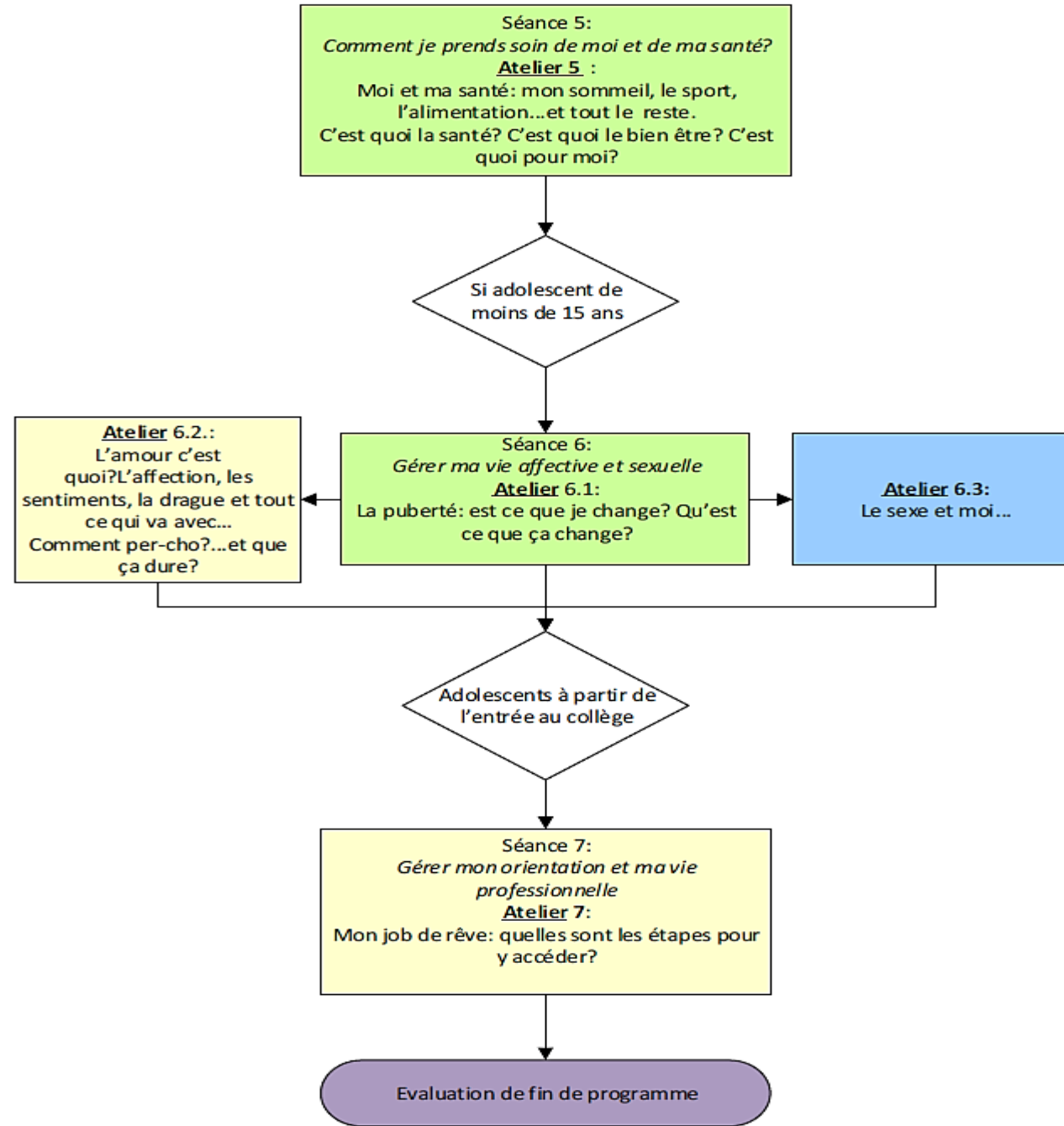


ADOLESCENT





# ADOLESCENCE







PROCHE AIDANT  
ADOLESCENT

Proposition d'intégrer le programme

Réalisation du diagnostic éducatif

Evaluation pré programme

Séance 1  
*Comprendre le diagnostic de TSA et mon ado*  
**Atelier 1.1 :**  
Qu'est ce que le TSA pour moi?

**Atelier 1.2:**  
MON ado -> SES spécificités

**Atelier 1.3:**  
Quels sont mes droits et ceux de mon enfant?  
Comment je souffle et surtout comment je respire?

**Atelier 1.4:**  
Quel rôle et quelle place pour chacun: moi, mon conjoint(e) et mes enfants?

Séance 2  
*Savoir comment soutenir et développer l'autonomie de mon ado*  
**Atelier 2.1 :**  
Améliorer la lisibilité de l'environnement de mon enfant, soutenir et développer son autonomie

**Atelier 2.2:**  
Qu'est ce qu'un comportement problème?  
Quelles en sont les causes?  
Comment j'améliore notre qualité de vie?

**Atelier 2.3:**  
Mon ado et sa santé: quel est mon rôle?

**Atelier 2.4 :**  
Qu'est ce qu'on mange???

**Atelier 2.5:**  
Comment j'aide mon ado à aller au lit et à dormir?

**Atelier 2.6**  
Comment j'accompagne mon ado dans l'apprentissage de la propreté?

Séance 3:  
*Savoir comment communiquer et interagir avec mon ado*

Sans besoin d'outils de communication alternative

**Atelier 3.1:**  
Pourquoi on se parle mais on ne communique pas?

Avec besoin d'outils de communication alternative

**Atelier 3.2:**  
Quelles sont les clés pour communiquer et interagir avec mon ado ?



PROCHE AIDANT  
ADOLESCENT

