TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME JOURNÉE ETP CENTRE VAL DE LOIRE

ORLÉANS 23 JANVIER 2025





L'essentiel



Trouble du spectre de l'autisme et ETP

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Le TSA est un Trouble NeuroDéveloppemental (TND) qui touche 1% de la population. En plus de conditions médicales, les personnes avec TSA présentent souvent plusieurs troubles du neurodéveloppement ou psychiatriques associés. Le TSA est évolutif, il concerne des enfants et des adolescents, mais aussi une population numériquement plus importante d'adultes, sans doute peu repérée jusqu'alors.

Le TSA a habituellement un impact sur la qualité de vie des individus concernés et sur celle de leur entourage familial. Stress importants et répétés, besoin de comprendre les troubles et leurs particularités de fonctionnement. Le handicap généré par ce TND justifie d'accompagner les personnes vers une plus grande autonomie.

TSA et entourage

Les aidants occupent une position centrale dans le quotidien. On évoque désormais les notions d'expertise parentale ou d'expertise du patient, qui s'appuient sur la connaissance précise du trouble et de la personne autiste et/ou de ces aidants. À ce titre, les professionnels doivent s'appuyer sur leurs ressources et leurs compétences pour les accompagner.

Cette idée rejoint la notion d'empowerment ou d'autodétermination, qui fait également partie intégrante des objectifs de l'ETP.

La place de l'ETP

L'éducation thérapeutique (historiquement le processus d'apprentissage qui se centre sur la personne malade chronique), va permettre de développer et/ou renforcer la capacité de la personne à mieux identifier et/ou satisfaire les problématiques liées à la gestion de ses particularités. La psychoéducation et des ateliers thématiques permettent de donner un espace de parole et de rencontre avec d'autres personnes ayant le même diagnostic.

Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. HAS-ANESM, 2009, 64 p.

Santé Publique France https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme

Références



Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille. Paris : gouvernement 2020, 140 p.

L'objectif de ce travail est de proposer des référentiels de compétences pouvant guider l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique. Le rapport présente une analyse de la littérature, un état des lieux des programmes existants en France ainsi qu'une enquête de besoins auprès de personnes autistes et leurs familles.

https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/276192.pdf



Diagnostic régional ETP du trouble du spectre de l'autisme : Analyse des besoins éducatifs en vue du déploiement du dispositif ETP pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leurs aidants

Ce document présente le diagnostic des besoins en Education Thérapeutique du Patient (ETP) des personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et de leurs aidants en région Centre-Val de Loire.

https://prevaloir.fr/ressources/diagnostic-regional-etp-trouble-du-spectre-de-lautisme-en-region-centre-val-de-loire-2/

Les leviers efficaces en ETP

Quelques références à consulter

• Programme de psycho-éducation :

Le programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » vise la reconnaissance, le développement et l'actualisation des compétences parentales de parents d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). En ligne

- Programmes d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA :
 - o ETAP : Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité En ligne
 - O DouREVE : Reconnaître et Evaluer la Douleur de mon Enfant. En ligne
 - o Programme « Mieux vivre avec le TSA » adressé aux enfants sans déficience intellectuelle En ligne
- Capsules vidéo de sensibilisation à l'ETP Autisme, à la recherche participative et l'engagement des patients
 - o Capsule 01 Notre définition de l'autisme : https://youtu.be/l28-HfjwC48
 - o Capsule 02 L'éducation thérapeutique du patient : https://youtu.be/aZ49dN ftX8
 - Capsule 03 Autisme et parcours de soin : https://youtu.be/2im-zVvCS7Q
 - Capsule 04 L'engagement patient : https://youtu.be/C-jA4Wpv0So
 - Capsule 05 ETP et autisme : https://youtu.be/5F5Sr74yTfk
 - Capsule 06 La recherche collaborative : https://youtu.be/N4qbuMezdOg
- Articles:
 - Vers une éducation thérapeutique salutogénique au profit du parcours de vie des personnes autistes : une recherche « par, pour et avec » la communauté autiste https://www.etpjournal.org/articles/tpe/abs/2024/02/tpe240021/tpe240021.html
 - La téléconsultation, une modalité prometteuse pour les programmes psychoéducatifs destinés aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448724001367

Des outils pour animer des groupes d'habiletés sociales

Animer des groupes d'entrainement aux habiletés sociales : enfants et adolescents avec troubles relationnels : Autisme, TDA/H, troubles anxieux, Haut potentiel. Programme GECos. Fallourd, Nathalie, Madieu Emmanuel. Malakoff : Dunod, 2020. - 213 p.



Les difficultés d'intégration sociale constituent un motif récurrent de consultation dans les services de pédopsychiatrie. Ce public, quel que soit son contexte nosologique (Trouble du Spectre Autistique, Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, Trouble de l'Acquisition des Coordinations, Anxiété sociale...), fait l'objet d'une indication de groupe thérapeutique axé sur l'apprentissage de codes sociaux. Ce type d'accompagnement nécessite des professionnels une bonne maîtrise des techniques d'animation de groupe de même que des ressources pédagogiques pratiques. C'est ce que propose cet ouvrage, véritable guide pratique avec conseils relatifs à la mise en place d'un groupe thérapeutique et outils pédagogiques "prêts à l'emploi" et adaptables aux âges ou niveau cognitif des enfants et adolescents.

COMETE: CoMpétences psychosociales en Éducation du paTient: outil permettant aux équipes soignantes de mieux prendre en compte la dimension psychosociale en éducation du patient. Benoit Saugeron, Pierre Sonnier. Marseille: Comité Régional d'Education pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'azur (CRES-PACA), 2015



COMETE contient des activités, des fiches méthodologiques et des jeux de cartes autour des thématiques suivantes : l'appropriation de la maladie, l'identification et la résolution de problèmes, l'image de soi-les projets de vie-l'avenir, les émotions, le rapport aux autres, l'entourage et les ressources, la confiance en soi. Cet outil permet de mieux prendre en compte les compétences psychosociales en aidant et accompagnant les professionnels de l'éducation thérapeutique à aborder cette thématique dans des temps de partage, que ce soit pendant le bilan éducatif partagé, les séances éducatives ou l'évaluation. La valise est composée d'activités diverses dont des jeux pour aider les personnes atteintes (ou non) de maladie chronique à mieux vivre avec. Les émotions sont particulièrement abordées.

Des outils pour animer des séances éducatives en santé

« Les outils d'intervention en éducation pour la santé sont des ressources à la disposition des acteurs et des intervenants de la prévention dans le champ de la santé pour le travail sur des savoirs, savoirs faire et savoirs être. Leur utilisation implique de favoriser l'interaction entre l'intervenant et le destinataire dans une logique de promotion de la santé »

Découvrez le e-learning pour animer vos actions éducatives de santé sur frapsinnov.org

Tous ces outils sont disponibles dans nos centres de ressources et sur notre base de données : Pops





Kit pédagogique, volet 2 : accompagnement des personnes autistes. Paris : Ministère des solidarités et de la santé, 2021, 75 p.

Ce kit propose des fiches thématiques sur les TSA et l'accompagnement et la prise en charge des per-sonnes autistes



Sociab'quizz : Les habiletés sociales en question. Aubert Eric, Pourre Fréderic. Editions Valorémis, 2016

Conçu pour être une médiation attractive, il répond au besoin de créer immédiatement un cadre motivant favorable à la cohésion du groupe et à l'implication des participants. C'est parce qu'il propose d'actualiser des stratégies thérapeutiques spécifiques (expression et gestion des émotions, jeux de rôle, tech- niques cognitives, résolution de problèmes...) que SOCIAB'QUIZZ est au service d'une meilleure adaptation socio-émotionnelle. Le jeu est une médiation ludique, il cible les enfants et adolescents qui présentent des difficultés dans le domaine des relations sociales : anxiété, difficultés d'affirmation de soi, Trouble du Spectre de l'Autisme sans retard (syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau), etc....



Tout s'arrange. La web-série Ikigaï. Ikigaï Education Inclusive

Web-série en langue française qui donne des outils aux enfants pour comprendre les codes de la communication et développer les compétences sociales. A partir de situations problèmes vécues par les enfants avec TSA, la série met en scène des situations de communication qui tournent mal en lien avec un de leurs traits de caractère singulier et souvent exacerbé.



Dis-nous junior. : Un jeu pour développer les compétences langagières et sociales. Sundhouse : Pirouette Editions, 2012

Ce jeu a pour but de développer et d'exercer de façon concrète et ludique les premières compétences interpersonnelles et sociales dès la maternelle. Il permet de travailler avec des enfants la prise de parole en groupe, l'écoute et l'expression des émotions. Les compétences sont réparties en 4 rubriques : parler de soi, faire comme si (mimer), s'exprimer à partir d'une image, exécuter une consigne verbale.



Le Jardin du Dedans® Paris : Psycom, 2022

kamishibaï (théâtre d'images) composé de 12 planches illustrées, Le Jardin du Dedans® a été créé pour sensibiliser les enfants à la notion de santé mentale, ouvrir le débat pour lever le tabou sur la santé mentale et aider les adultes à aborder ces questions complexes avec les enfants.



Chemins de parents : Des parents échangent et imaginent ensemble. Fédération nationale des écoles des parents et des éducateurs, Editions Valorémis, 2011

Ce jeu est un outil ludique d'explicitation sur le thème de la parentalité. Conçu pour être utilisé comme un support de débats approfondis, il sera d'autant plus pertinent que le groupe échangera sur ses représentations, ses préjugés, ses expériences et réalisations.



L'amitié : comment se faire des copains et les garder. Isabelle Filliozat, Margot Fried-Filliozat, Éric Veillé, Illustrateur. Paris : Nathan, 2019, Collection : Les Cahiers Filliozat

Un cahier d'activités pour développer sa capacité relationnelle et comprendre comment surmonter ses problèmes relationnels, et des outils simples pour comprendre comment tisser et entretenir une relation amicale. Un sujet au cœur des préoccupations des enfants.



Yuugi Ki : l'arbre qui crée des liens. Braine-l'Alleud [Belgique] : Senrj asbl, 2024

C'est un outil conçu pour soutenir l'expression et créer des situations de mise en relation, communiquer, créer des liens, apprendre de soi et des autres.

Sites ressources



Le CRA propose de nombreux documents et supports pour accompagner les professionnels ou les parents

https://cra-centre.docressources.org/

https://cra-centre.org/



https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme



Plateforme de formation du GNCRA et du re'seau des CRAhttps:// campus.gncra.fr/



prevaloir.fr/





https://www.autismeinfoservice.fr/



https://maisondelautisme.gouv.fr/mon-parcours/parent-proche-aidant/



https://comprendrelautisme.com/







https://www.ecouteparentalites.fr/



Les Groupes d'entraide mutuelle

https://www.psycom.org/sorienter/ les-groupes-dentraide-mutuelle/

Les services documentaires de la FRAPS Promotion Santé Centre-Val de Loire





https://fraps.centredoc.fr 02 47 37 69 85

contact@frapscentre.org