



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

**Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement**

SOUTENIR LES FAMILLES ET RECONNAÎTRE LEUR EXPERTISE

**À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
ET DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL**



**Mise en œuvre
de programmes d'éducation
thérapeutique pour les
personnes avec trouble du
spectre de l'autisme
et leur famille**



Sommaire

1 Table des matières

Résumé

9

Préambule

10

1 Introduction

11

1.1	Contexte et méthodologie du rapport	11
1.2	Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)	12
1.3	Éducation Thérapeutique du Patient	15
1.3.1	Définitions et cadre réglementaire	15
1.3.2	Les compétences du bénéficiaire/ de l'aidant	16
1.3.3	Les compétences du professionnel de santé	17
1.4	Education thérapeutique et psychoéducation	19
1.4.1	Historique et développement de la Psychoéducation	20
1.4.2	Historique et développement de l'Éducation thérapeutique	20
1.4.3	Ce que l'ETP peut apporter aux programmes de psychoéducation	22

2 Revue de la littérature

24

2.1	Introduction	24
2.2	Objectif	24
2.3	Méthode	24
2.4	Résultats	25
2.4.1	Caractéristiques des études	25
2.4.2	Contenu des articles	26
2.5	Conclusion	29

3 Etat des lieux des pratiques effectives en matière d'Education Thérapeutique et de psychoéducation dans le domaine du TSA en France

31

3.1	Méthode	31
3.2	Principaux résultats	32
3.2.1	Programmes à destination des personnes avec TSA :	32
3.2.2	Programmes à destination des parents/aidants :	33

3.3	Liste des thématiques éducatives recensées	35
3.3.1	Parents / aidants	35
3.3.2	Enfants-Adolescents avec TSA	35
3.3.3	Adultes avec TSA	36
3.4	Conclusion	36
4	Enquête sur les besoins éducatifs des personnes avec TSA et de leurs aidants	37
4.1	Méthode	37
4.2	Résultats de l'enquête auprès des personnes avec TSA (N=154)	37
4.2.1	Répartition des répondants par région (personnes avec TSA)	37
4.2.2	Profil des répondants	38
4.2.3	Information sur le TSA	40
4.2.4	La qualité de vie des personnes avec TSA	41
4.2.5	Les besoins des personnes avec TSA	41
4.2.6	Participation à un programme d'ETP sur le TSA	43
4.2.7	Autres remarques sur l'ETP	44
4.2.8	Conclusions	45
4.3	Résultats de l'enquête auprès des aidants (N=1013)	45
4.3.1	Répartition des répondants par région (aidants)	46
4.3.2	Profil des répondants	46
4.3.3	Profil de leur proche avec TSA	48
4.3.4	Niveau d'information sur le TSA	49
4.3.5	Qualité de vie des aidants	51
4.3.6	Les besoins des aidants	52
4.3.7	Participation à un programme d'ETP sur le TSA	56
4.3.8	Autres remarques sur l'ETP	58
4.4	Conclusion	61
5	Listes de compétences et parcours éducatifs	62
5.1	Listes de compétences pour des enfants, adolescents et adultes avec TSA	63
5.1.1	Liste « de base » (14 compétences) :	63
5.1.2	Compétences et objectifs opérationnels pour les programmes à destination d'enfants avec TSA	65
5.1.3	Compétences et objectifs opérationnels pour les programmes à destination d'adolescents avec TSA :	66

5.1.4	Compétences et objectifs opérationnels pour les programmes à destination d'adultes avec TSA	67
5.2	Liste de compétences pour les aidants	69
5.2.1	Liste « de base » (16 compétences)	69
5.2.2	Liste des compétences générales et objectifs opérationnels pour les aidants d'enfants avec TSA	70
5.2.3	Liste des compétences générales et objectifs opérationnels pour les aidants d'adolescents avec TSA	72
5.2.4	Liste des compétences générales et objectifs opérationnels pour les aidants d'adultes avec TSA	74
5.3	Parcours éducatif	76
5.3.1	Introduction	76
5.3.2	Etapes du parcours éducatif	76
5.3.3	Parcours éducatif pour les enfants, adolescents ou adultes TSA	77
5.3.4	Parcours éducatif pour les aidants	79
6	Conclusions et préconisations	81
	Annexes	86
	Annexes 1 - Figures et tableaux	87
	Annexes 2 – Questionnaires	98
	Annexes 3 - Les programmes d'ETP TSA recensés	115
	Références	121
	Comité de Pilotage	130
	Groupe de lecture	130
	Grille de lecture	132

Abréviations et acronymes

ALD : Affection de longue durée
ANCRA : Association nationale des Centres Ressources Autisme
ANESM : L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ARS : Agence Régionale de la Santé
ASD : Autism Spectrum Disorder
BEP : Bilan éducatif Partagé
BPCO : broncho-pneumopathie constructive obstructive
CAF : Caisse d'allocations familiales
CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CHAT : Check-list for Autism in Toddlers
CHRU : Centre Hospitalier Régionale Universitaire
CPT : Communautés psychiatriques de territoire
CRA : Centre Ressources Autisme
DE : Diagnostic éducatif
DGS : Direction Générale de la Santé
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ESAT : Etablissement de service d'aide à la personne
ESS : Équipe de suivi de scolarisation
ETAP : Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
FO : Foyer occupationnel
GHT : Groupements hospitaliers de territoire
GNCRA : Groupement National des Centre ressources autisme
HPST : Hôpital, patients, santé et territoire
ICD 10 : International Classification of Diseases
IME : Institut médico éducatif
IMPRO : Institut médico-professionnel
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LEPS : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (Université Sorbonne Paris Nord)
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MDA : Maison de l'autonomie
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAPPA : Programme d'Accompagnement Parental Post-Diagnostic de l'autisme
PECS : Système de Communication par Échange d'Images
RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
TED : Trouble Envahissant du Développement
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme
UTEP : Unité Transversale d'Education du Patient

Liste des figures

Figure 1 : Répartition géographique des répondants (personnes avec TSA) _____	38
Figure 2 : Répartition géographique des répondants (aidants) _____	46

Liste des tableaux

Tableau 1: Age des répondants _____	38
Tableau 2 : Age au moment du diagnostic _____	38
Tableau 3 : Modalités de suivi /d'accompagnement des répondants _____	40
Tableau 4: Niveau d'information concernant le TSA _____	40
Tableau 5: Lien entre le niveau d'information et le suivi par une équipe spécialisée ____	41
Tableau 6 : Besoins des personnes avec TSA (n= 154)_____	42
Tableau 7: Modalités souhaitées _____	43
Tableau 8: Moment souhaité pour les séances d'ETP _____	43
Tableau 9 : Durée souhaitée des séances _____	44
Tableau 10 : Fréquence souhaitée des séances _____	44
Tableau 11 : Age des répondants _____	46
Tableau 12 : Niveau d'études des répondants _____	46
Tableau 13 : Niveau d'étude de la population française (données annuelles 2017) *: ____	47
Tableau 14 : Catégories socio-professionnelles des répondants _____	47
Tableau 15 : Age des enfants au moment du diagnostic _____	48
Tableau 16 : Modalités de suivi /d'accompagnement des personnes ayant un TSA ____	48
Tableau 17 : Lien entre la durée du trajet pour la prise en charge et l'âge de la personne ayant un TSA _____	49
Tableau 18 : Niveau d'information reçu _____	49
Tableau 19 : Lien entre le niveau d'information et le suivi par une équipe spécialisée __	50
Tableau 20 : Lien entre le niveau d'information reçu sur le TSA et l'âge de la personne ayant un TSA _____	50
Tableau 21 : Lien entre l'impact sur la vie professionnelle et l'âge de la personne ayant un TSA _____	51
Tableau 22: Lien entre l'impact sur la vie sociale et l'âge de la personne ayant un TSA _	52
Tableau 23: Besoins des aidants _____	52
Tableau 24: Besoins des aidants en fonction de l'âge de leur proche TSA (% de personnes intéressées ou très intéressées) : _____	54
Tableau 25 : Modalités souhaitées _____	57
Tableau 26 : Moment souhaité pour les séances d'ETP _____	57
Tableau 27 : Durée souhaitée des séances du programme _____	57
Tableau 28 : Fréquence souhaitée des séances collectives d'ETP _____	58
Tableau 29 : Liste de compétences en fonction de l'âge (coloration des cases pour les items selon les tranches d'âges) : _____	64

Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du neuro-développement qui concerne 1% des enfants et des adultes. Ses répercussions importantes sur le fonctionnement individuel et familial justifient l'accompagnement des personnes vers davantage d'autonomie et de compréhension de leur fonctionnement.

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée dans le champ des maladies chroniques, autour de l'enjeu d'aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont elles ont besoin pour mieux gérer leur vie. L'éducation thérapeutique apparaît pertinente à proposer dans le TSA en y associant les aidants en particulier quand le jeune âge ou l'importance des déficiences des personnes autistes limite leur participation à l'ETP. Des programmes d'éducation thérapeutique commencent donc à se développer en France, mais de manière parcellaire et inégale selon les territoires.

L'objectif de ce travail est de proposer des référentiels de compétences pouvant guider l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique. Pour cela, nous avons effectué 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.

L'analyse de la littérature montre que les interventions éducatives dans le TSA sont surtout proposées aux parents et concernent peu les personnes elles-mêmes. Par ailleurs, elles concernent non pas tant les besoins éducatifs que des besoins généraux ce qui ne permet pas de préciser les compétences spécifiques à développer dans le TSA. Notre état des lieux a recensé 10 centres qui proposent des programmes d'ETP ou de psychoéducation dans le TSA dont nous avons recueilli les formats, contenus et thématiques. L'enquête de besoins a concerné 154 personnes autistes et 1013 aidants, répartis dans plusieurs régions françaises. Cette enquête de grande ampleur et première en la matière, a permis de recueillir les besoins éducatifs des personnes autistes et de leurs aidants, ainsi que leurs souhaits sur le format et les modalités d'organisation des programmes d'ETP. Des listes de compétences ont ensuite été élaborées à partir des besoins recensés et des thématiques mises en évidence dans l'état des lieux. Ces listes ont été déclinées en fonction de l'âge des personnes autistes et de leur niveau cognitif.

Ce travail se conclut par des préconisations destinées à développer la démarche d'ETP dans le champ du TSA. Elles aideront également à l'élaboration d'un cahier des charges utilisable par les ARS dans le cadre d'appels à projet visant à accroître l'offre de programmes d'ETP dans le TSA.

Préambule

La mesure 56 a pour objet de proposer un déploiement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le champ du TSA. Le terme "ETP" devenu générique est utilisé dans de nombreux pays. Ce terme a été consacré dans sa version française en 1998 par l'OMS, repris en 2007 par la HAS et la loi HPST de 2009 et ses arrêtés.

Le terme "éducation" met en avant la nécessité de se centrer sur les besoins de la personne dans une attitude empathique et pédagogique. Il reconnaît un double mouvement permanent selon son étymologie latine. Celui de faire advenir la personne en tant que sujet désirant, autonome et celui de lui apporter les ressources nécessaires pour la découverte du monde. Ce double mouvement suppose un apprentissage. Ainsi, l'éducation va beaucoup plus loin que la simple information ou le conseil.

Le terme « patient » a deux acceptions, l'une pour qualifier toute personne qui côtoie le système de soin, et l'autre, correspondant à une personne atteinte d'une condition chronique, c'est-à-dire atteinte d'un handicap, d'un trouble ou d'une maladie. Ce terme étant inhabituel dans le champ du Trouble du spectre de l'autisme (TSA), nous privilégierons l'emploi des termes « enfants, adolescents, adultes avec TSA », ou plus largement « personnes avec TSA ». Le terme personne s'étend également à la notion de l'entourage, notamment de l'aidant, dont le rôle est fondamental en matière de TSA, a fortiori lorsqu'il y a déficience cognitive. Le TSA est un trouble du neuro-développement qui apparaît dans l'enfance se caractérise par son hétérogénéité, sa durabilité et son fort impact sur l'individu et son entourage.

La notion de "thérapeutique" a été utilisée pour souligner que l'ETP est un soin de nature pédagogique qui s'inscrit dans un parcours de soins et d'accompagnement de la personne atteinte de condition chronique. Ce terme thérapeutique va donc bien au-delà des traitements stricto sensu et concerne l'ensemble des conditions, ressources qui, mobilisées, aident les personnes à vivre avec un handicap, un trouble. L'éducation thérapeutique convoque une dimension du « care ». En cela, l'ETP permet aux personnes atteintes d'une condition chronique d'acquérir des compétences d'autosoins au sens large du terme, mais aussi d'adaptation psychosociale.

Il faut noter que l'acquisition de compétences, la capacité à résoudre les problèmes et le soutien social sont des facteurs communs à l'éducation thérapeutique et à la psychoéducation. Ces acquisitions peuvent se faire par des processus d'ETP ou de psychoéducation, qui sont intégrés dans le soin, mais dont les origines et modalités d'organisation sont différentes. Toutefois, une partie des pratiques attachées à l'ETP et à la psychoéducation se ressemblent, mais un cadre réglementaire n'existe à l'heure actuelle que pour l'ETP.

Au final, le terme d'ETP est retenu avec les adaptations expliquées ci-dessus, car il a pour avantage d'être devenu commun et de bénéficier d'une réglementation régie par la loi HPST de 2009, avec ses arrêtés de 2010, 2013 et 2015. Ce terme recouvre une pratique d'accompagnement consacrée statutairement et scientifiquement reconnue.

1 Introduction

1.1 Contexte et méthodologie du rapport

Depuis une dizaine d'années, des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont vu le jour, avec pour objectif de rendre le patient plus autonome dans la compréhension et la gestion de sa maladie. Ces programmes se sont développés initialement pour les maladies chroniques (comme le diabète, l'asthme, la bronchopneumopathie chronique obstructive, les maladies cardiovasculaires, l'infection ou le VIH), les cancers mais aussi en psychiatrie pour venir soutenir entre autres, les patients porteurs de schizophrénie ou troubles bipolaires avec leurs aidants. En revanche, jusqu'à récemment, aucun programme d'éducation thérapeutique n'était proposé dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Pourtant le TSA est un trouble chronique ayant des répercussions importantes sur les dimensions familiale, personnelle, scolaire/professionnelle. Comme dans la plupart des conditions chroniques, les répercussions du TSA ont un fort impact sur la qualité de vie et le niveau de stress des personnes concernées ainsi que leur famille. De plus, dans le TSA, les parcours de vie des personnes sont souvent marqués par des difficultés dans l'accès aux soins et à l'accompagnement.

Les recommandations de bonnes pratiques proposées par la Haute Autorité en Santé (HAS) et les plans nationaux autisme successifs mettent en avant l'importance de la collaboration entre les parents et les professionnels. En 2005, la HAS recommande que le diagnostic soit annoncé de façon précise aux parents et accompagné de propositions précoces de soins, d'éducation pour l'enfant et de soutiens divers à sa famille (Recommandations sur le diagnostic, HAS, 2005). Le Plan autisme 2008/2010, mais aussi les recommandations de l'ANESM (2010) et de la HAS (2012) insistent sur la nécessité d'accompagner et d'informer les parents. Le troisième Plan autisme 2013/2017 va plus loin, en proposant de mettre en œuvre des actions de formation des parents qualifiés désormais d'aidants familiaux. En 2018, la stratégie nationale pour l'autisme poursuit dans la même direction, avec un engagement visant à soutenir et reconnaître l'expertise des personnes concernées et de leurs familles. Dans ce contexte, les premiers programmes d'ETP se sont développés dans le TSA, l'objectif étant désormais de les déployer sur le territoire national et de les proposer aux personnes concernées (quel que soit leur âge et leurs comorbidités) en associant les familles et les autres aidants.

Le présent travail est le résultat de la mise en œuvre de la mesure 56 de la stratégie nationale sur l'autisme au sein des troubles du neuro-développement « Création de dispositifs d'éducation thérapeutique de la personne avec TSA et de sa famille ». Pour le mener à bien, le Professeur Amaria Baghdadli, missionnée par la délégation Interministérielle sur l'autisme et la DGS, s'est entourée d'une équipe projet réunissant des compétences en autisme et en ETP. Un comité de pilotage a été réuni avant le démarrage effectif de l'étude pour présentation du cadrage puis régulièrement et à plusieurs occasions au cours de la mise en œuvre de la mesure, pour le suivi des livrables intermédiaires et l'état d'avancement du projet. Un comité de lecture a été sollicité pour validation du document définitif et des préconisations formulées sur l'ETP en autisme.

Au moment où ce travail a commencé, l'offre d'ETP en France pour les personnes avec un TSA et leurs aidants familiaux n'était pas répertoriée, nécessitant la réalisation d'un état des lieux. D'autre part, le développement d'une offre d'ETP en matière d'autisme doit se faire en prenant en compte les compétences attendues identifiées auprès des usagers (personnes autistes et aidants familiaux)

et des professionnels. C'est donc sur cette base qu'ont été élaborés des référentiels de compétences prenant en compte différents profils de personnes avec TSA notamment selon leur âge (enfants, adolescents et adultes) et leur niveau fonctionnel (non communicants et haut niveau). Ce document propose des référentiels de compétences, des propositions de parcours éducatifs et des préconisations qui viendront en soutien pour la construction de programme d'ETP sur ce thème.

Ce travail a donc été établi en suivant la méthodologie suivante :

- réalisation d'une revue de la littérature sur les programmes d'ETP ou de psychoéducation dans le champ du TSA ;
- réalisation d'un état des lieux des pratiques effectives en matière d'ETP et de psychoéducation à destination des personnes avec TSA et de leurs aidants à l'heure actuelle en France ;
- réalisation d'une enquête de besoins éducatifs auprès des personnes avec TSA et de leurs aidants en France ;
- à partir de l'état des lieux des programmes existants et des deux enquêtes de besoins, élaboration des référentiels de compétences (personnes avec TSA / aidants) qui serviront de guides à la mise en place des programmes d'ETP ;
- définition des parcours éducatifs, ou programmes éducatifs, pour les enfants, adolescents et adultes TSA ainsi que pour leurs aidants ; et la description d'un parcours éducatif "type" pour la personne avec TSA, en fonction de son âge et de son niveau de compétences cognitives et verbales, ainsi que pour les aidants ;
- proposition d'un ensemble de préconisations pour la mise en œuvre, la diffusion et la promotion de l'ETP à destination des personnes avec TSA en y associant leurs aidants en France.

1.2 Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Depuis la première description de l'autisme faite par Léo Kanner en 1943, les classifications internationales se sont succédé et ont continué de décrire de façon précise les signes cliniques des personnes avec autisme. A l'heure actuelle, la classification qui prévaut en France est le DSM-5 (APA, 2013) qui regroupe deux sous-groupes de symptômes portant sur les interactions sociales/la communication et la présence de comportements stéréotypés ou restreints et de particularités sensorielles.

Le TSA fait partie des troubles du neuro-développement. D'après la revue systématique de Baxter (2015), on estime actuellement que la prévalence du TSA est d'environ 7,2/1000 individus. Le nombre de garçons touchés est systématiquement plus élevé que le nombre de filles, selon un rapport de 4/1. De plus, les études indiquent une nette augmentation de la prévalence au cours des trente dernières années (Delobel-Ayoub et al., 2019 ; Elsabbagh, 2012 ; Fombonne, 2009).

Les symptômes du trouble du spectre autistique peuvent se présenter dans des combinaisons variées et s'accompagnent parfois d'autres troubles. Le TSA est associé à la déficience

intellectuelle, selon les études et les systèmes de santé, dans 30 à 70% des cas (Kantzer et al, 2013 ; Maulik et al, 2011,). On estime qu'une proportion élevée (jusqu'à 50 pour cent) de personnes n'acquièrent pas le langage fonctionnel. Chez celles qui l'acquièrent, ce langage peut avoir des qualités inhabituelles et des fonctions de communication limitées. Le TSA est associé à l'épilepsie dans 20 % des cas environ (Kohane et al., 2012), et environ 15 % des cas d'autisme sont associés à une maladie génétique connue, comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville ou le syndrome de Rett. L'autisme a également été associé à d'autres maladies génétiques comme les cas de phénylcétonurie non traitée, la neurofibromatose et la trisomie 21. Par ailleurs, la prévalence des anomalies chromosomiques chez les individus autistes est de 5 % à 10 %.

En plus de ces conditions médicales, les personnes avec TSA présentent souvent plusieurs troubles psychiatriques ou du neuro-développement associés. Selon une étude réalisée aux États-Unis, le TSA est associé à une autre trouble du neuro-développement (TDAH, trouble du langage, trouble des apprentissages) chez plus de 80% des enfants (Lévy et al., 2010). Bryson et al. (2008) rapportent que les enfants avec un TSA présentent également un TDAH (25-43%), un trouble d'opposition (4-16%), une dépression (3-11%) ou une maladie affective bipolaire (2-10%).

Rappelons aussi que le TSA est durable et qu'il concerne donc des enfants et des adolescents, mais aussi une population numériquement plus importante d'adultes et de personnes âgées. Chez les adultes TSA, la prévalence des troubles mentaux est plus importante que dans la population générale, les troubles les plus fréquemment associés au TSA étant les troubles anxieux et dépressifs (Joshi, 2013). Les trajectoires évolutives d'un trouble du développement tel que le TSA sont aussi peu connues, malgré le constat d'une forte variabilité. Pourtant, avec l'âge, des évolutions adaptatives importantes peuvent survenir, permettant chez certains à l'âge adulte une autonomie sociale et dans la vie quotidienne proche de la norme. Ces évolutions optimales, comme les qualifient les chercheurs anglo-saxons, conduisent certaines personnes diagnostiquées comme ayant des TSA, à « sortir » de ce spectre du point de vue des critères diagnostiques requis. Quoiqu'il en soit, et à l'exception de ces formes à l'évolution extrêmement favorable, le TSA a habituellement un impact négatif sur la qualité de vie des individus atteints et sur celle de leur entourage familial. Les familles dans leur ensemble sont soumises à des facteurs de stress importants et répétés dans la mesure où elles doivent faire face quotidiennement aux conséquences des TSA, dans un contexte social encore insuffisamment organisé pour prendre en charge le handicap qui en découle. Les familles n'ont pas toutes les mêmes capacités de faire face et de gérer au quotidien la vie avec une personne avec TSA, et elles peuvent souffrir à leur tour de problèmes de santé, notamment d'anxiété ou de dépression. L'enjeu est alors d'être à l'écoute des parents et de prendre en compte leurs inquiétudes de manière précoce et sérieuse, et d'envisager dans la durée un plan d'accompagnement pour leur enfant et pour les aidants de première ligne qu'ils sont.

Les premiers programmes d'accompagnement des familles dans le domaine de l'autisme sont partis du constat que les moyens structurés et appropriés pour accompagner les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic d'autisme n'étaient pas suffisants (Baghdadli et al., 2015). Les parents ont certes une information sur le TSA au moment de l'annonce diagnostique, ils ont parfois un accompagnement réalisé par l'équipe de suivi, mais expriment leur besoin d'en savoir plus et d'aller chercher des informations sur Internet, de manière à mieux comprendre le trouble de leur enfant et ses besoins. Après l'annonce du diagnostic, un grand nombre d'entre eux décrivent une période particulièrement difficile où ils doivent non seulement s'inscrire dans une démarche d'acceptation du handicap de leur enfant mais aussi faire face à ses difficultés de fonctionnement au quotidien (notamment pour communiquer), parfois sans connaissances, moyens ni aides appropriés.

L'annonce du diagnostic est synonyme de bouleversement sur le plan familial tant en termes d'acceptation du trouble de l'enfant que des changements qu'il occasionne avec pour une majorité des parents un impact sur leur vie professionnelle. Il arrive fréquemment que l'un des deux parents cesse de travailler ou diminue son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant, assurer les accompagnements chez les différents professionnels et le garder à la maison puisque le temps de scolarisation ou de socialisation en crèche est souvent inférieur à celui d'un enfant ordinaire. Les parents notent des effets du TSA de leur enfant sur leur niveau de stress et leur qualité de vie, et la littérature indique que ces effets sont plus importants dans le TSA en comparaison d'autres maladies chroniques ou d'autres troubles du développement (Schieve et al., 2007, Ingersoll & Hambrick, 2011). Or, parmi les aspects susceptibles d'avoir un effet sur le stress et la qualité de vie, figurent le soutien social et les stratégies de faire face, ou « coping », qui font partie intégrante des objectifs de l'ETP (Cappe et al., 2011, Lee et al. 2009). Il existe enfin également des répercussions du TSA au niveau de la fratrie, pour laquelle les besoins d'information et de soutien sont importants et souvent peu pris en compte (Rattaz & Alcaraz, 2020).

Des besoins d'information émergent également pour les adolescents et adultes avec un TSA sans déficience intellectuelle à la suite de leur diagnostic. Ces derniers, tout comme leurs aidants, ont besoin de comprendre leur trouble et leurs particularités de fonctionnement. C'est pourquoi les équipes qui les accompagnent proposent de plus en plus des informations sous forme de psychoéducation ou d'ateliers thématiques de manière à leur donner un espace de parole et de rencontre avec d'autres personnes ayant le même diagnostic.

Nous assistons ainsi à un changement dans les pratiques d'accompagnement qu'il s'agisse d'accompagner la famille ou les personnes avec autisme. Il est reconnu à l'heure actuelle de façon générale que les aidants occupent une position centrale dans la prise en charge, et qu'ils doivent au même titre que les professionnels, bénéficier de formations leur permettant d'acquérir des savoir-faire pour accompagner leur proche au quotidien. On évoque désormais les notions d'expertise parentale ou d'expertise du patient, qui s'appuient sur le fait que les patients ou aidants ont une connaissance précise du trouble, de ses besoins et qu'à ce titre, les professionnels doivent s'appuyer sur leurs ressources et leurs compétences pour les accompagner. Cette idée rejoint la notion d'*Empowerment*, qu'on peut traduire en français par « renforcement de la capacité d'action ». On retrouve cette idée au centre des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui se développent depuis plusieurs années en France dans le champ des maladies chroniques et plus récemment dans le domaine des troubles du développement également. L'ETP vise le développement ou le maintien chez le patient des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation dont il a besoin pour gérer au mieux la vie avec la maladie chronique. L'ETP s'adresse au patient mais également, dans la mesure où les troubles sont susceptibles d'avoir un impact sur son entourage, à sa famille proche ou élargie. La finalité de l'ETP est l'amélioration de la santé de la personne et de sa qualité de vie. Ce terme de patient est appliqué à toute personne atteinte d'une condition chronique qu'il s'agisse d'un handicap, d'un trouble ou d'une maladie (cf. préambule). Ce terme étant inhabituel dans le champ du TSA, nous privilégions dans la suite du rapport l'emploi des termes « enfants, adolescents, adultes avec TSA », ou plus largement « personnes avec TSA ».

Dans la mesure où l'autisme peut concerner des individus très jeunes ou n'ayant pas accès à une communication fonctionnelle, l'ETP doit associer les familles et en particulier les parents (qui sont le plus souvent les premiers aidants).

1.3 Éducation Thérapeutique du Patient

1.3.1 Définitions et cadre réglementaire

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) bénéficie d'un cadre légal et réglementaire mentionné dans différents documents officiels, les éléments ci-dessous sont extraits du rapport HAS (Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques, 2018): https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201811/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

“La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a relayé la reconnaissance de l'ETP par l'OMS-Europe. Elle précise dans l'article L. 1161-1 que « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. » L'article L. 1161-2 précise que les programmes d'ETP sont autorisés par une ARS sur la base d'un cahier des charges national et mis en œuvre au niveau local. Ce cahier des charges valorise les travaux de la HAS (guides méthodologiques et recommandations). Il précise également que « ces programmes sont évalués par la HAS ». L'ETP est une pratique de soins dont la mise en œuvre s'appuie sur des objectifs éducatifs et des interventions éducatives dans le cadre d'un programme personnalisé en lien avec la stratégie thérapeutique et les projets du patient. Ce programme personnalisé est adapté aux besoins éducatifs du patient après les avoir évalués avec lui et en s'étant assuré de sa compréhension de l'intérêt et des bénéfices de l'ETP dans sa situation.

Plusieurs formats d'ETP peuvent être proposés aux patients en fonction du stade de la maladie, ou de la survenue de complications ou d'événements intercurrents, des besoins et préférences de chaque patient. Ces formats diffèrent en termes de durée, de moyens, mais se complètent dans le temps. Cette démarche est dite structurée dans le sens où elle répond à des critères de qualité admis au niveau international. Pour être de qualité, l'éducation thérapeutique du patient doit :

- être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ;*
- être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ;*
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multi-professionnel, interdisciplinaire ;*
- faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie ;*
- être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ;*
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, être réalisée par divers moyens éducatifs ;*
- être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ;*

- *être évaluée individuellement : compétences développées et mise en œuvre au quotidien, déroulement des apprentissages, suivi éducatif et renforcement tout au long de la maladie.”*

Les programmes d'ETP sont destinés à toutes personnes (enfants, adolescents, adultes) ayant une maladie chronique. Les programmes les plus répertoriés concernent les maladies suivantes : asthme, diabète, Alzheimer, BPCO, obésité, dermatite atopique, VIH...

La majorité des programmes concernent des maladies chroniques somatiques. Les troubles psychiatriques sont encore peu représentés même si des programmes de psychoéducation commencent à être transposés en programme d'éducation thérapeutique du patient (par exemple pour le trouble bipolaire ou la schizophrénie). Les programmes développés dans le champ des troubles psychiatriques intègrent également l'acquisition ou le maintien de compétences d'autosoins avec la prise en compte des traitements suivis. Les proches (fratrie, parents) peuvent être associés à ces programmes et y participer. Le programme peut être proposé à différents stades de la maladie et évoluer en fonction de cette dernière.

1.3.2 Les compétences du bénéficiaire/ de l'aidant

L'ETP vise l'amélioration ou le maintien chez le patient des compétences d'autosoins (soulager les symptômes, adapter les doses de médicaments, réaliser des gestes techniques...) et des compétences d'adaptation à la maladie (se connaître soi-même, savoir prendre des décisions et résoudre un problème...) afin de favoriser son bien-être et sa qualité de vie. Avant d'inclure un patient dans un programme d'ETP, il est indispensable de travailler avec lui afin de proposer un programme qui réponde à ses besoins mais également d'évaluer sa motivation. Les compétences d'auto-soins et les compétences d'adaptation sont déclinées de la manière suivante dans les recommandations de la HAS (2007) :

Compétences d'autosoins :

- Soulager les symptômes,
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins,
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.),
- Prévenir des complications évitables,
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie,
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Compétences d'adaptation :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi,
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress,
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique,

- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles,
- Prendre des décisions et résoudre un problème,
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix,
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

1.3.3 Les compétences du professionnel de santé

Tout professionnel de santé qui accompagne des patients ayant une maladie chronique peut participer à l'animation d'un programme d'ETP s'il est formé à cette pratique. Ces programmes sont élaborés et mis en pratique par une équipe pluridisciplinaire (infirmiers, médecin, psychologue, éducateur...). Notons que la réglementation étend la possibilité de s'inscrire dans la pratique de l'ETP, aux professionnels hors du cadre des professions de santé stricto sensu, dans la mesure d'une formation spécifique préalable.

Les professionnels sont généralement sous la responsabilité d'une ou deux personnes ressources, et un médecin au moins fait partie de l'équipe éducative. Les associations d'usagers et de familles sont également invitées à participer à la création des programmes, à leur animation et à leur évaluation. Il est indispensable que le programme soit pensé par tous et que les informations circulent entre les différents protagonistes. Un lien avec le médecin traitant, le médecin spécialiste ou encore le secteur libéral est important. La HAS recommande notamment de communiquer le programme personnalisé d'ETP aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

Tout programme défini et décliné en termes d'éducation thérapeutique doit avoir été autorisé par l'Agence régionale de santé et les programmes d'ETP doivent respecter le cahier des charges annexés à l'arrêté du 14 janvier 2015. L'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient a été modifié par l'arrêté du 31 mai 2013 puis par l'arrêté du 14 janvier 2015.

Le référentiel de l'INPES et l'arrêté de 2010 définissent les compétences nécessaires à la dispense et la coordination d'un programme d'ETP, parmi lesquelles :

Compétences techniques :

- Connaissance par les acteurs de santé du programme d'ETP, du rôle de chacun dans ces programmes,
- Connaissances de la maladie et capacité à donner de l'information au patient au sujet de sa maladie,
- Compétences dans l'animation des sessions d'ETP (se montrer créatif, adapter le niveau d'information en fonction des besoins des patients)

Compétences relationnelles et pédagogiques :

- Pratiquer l'empathie et construire une alliance thérapeutique,

- Soutenir le patient dans la prise de conscience de la maladie et des traitements,
- Echanger et informer au sujet de la maladie en adaptant son discours afin de le rendre compréhensible pour le patient,
- S'accorder et convenir de l'action à mener avec le patient,
- Construire des partenariats autour du patient, être en lien avec les autres acteurs de l'ETP,
- Co-construire un projet, faire participer le patient au programme, et l'impliquer dès le début, dès la construction.

Compétences organisationnelles :

- Elles sont en lien avec la mise en place concrète de l'ETP dans tous ses aspects organisationnels : coordination des acteurs, planification des interventions...

La définition réglementaire de ces compétences pour dispenser l'ETP a été modifiée et actualisée par l'arrêté de 2013, qui explicite les compétences requises par la définition de **6 situations** où elles s'appliquent (République Française, arrêté 2013) :

- Situation 1 : créer un climat favorable à l'ETP
- Situation 2 : analyser avec le patient, sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins en ETP
- Situation 3 : s'accorder, avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action
- Situation 4 : se coordonner avec les différents acteurs de la démarche d'ETP pour déployer les activités
- Situation 5 : mettre en œuvre le plan d'action avec le patient et son entourage
- Situation 6 : coévaluer avec le patient les pratiques et les résultats de la démarche d'ETP

Le programme d'ETP doit répondre à des besoins et des questions inhérentes à la maladie mais également à des besoins spécifiques (Recommandation HAS, 2007). Ceux-ci sont identifiés au cours d'un entretien mené par un professionnel de santé formé à l'ETP. Un diagnostic éducatif (DE) ou bilan éducatif partagé (BEP) est donc d'abord proposé. Il permet de faire connaissance avec le patient mais également d'aborder son vécu par rapport à la maladie (par exemple, le stade d'acceptation de la maladie) et d'identifier ses besoins spécifiques. Les questions habituellement posées au cours de cet entretien sont les suivantes : « Que connaissez-vous de la maladie ? Comment la vivez-vous ? Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? Comment envisagez-vous l'avenir ? ». A partir de cet entretien, des objectifs pédagogiques pour chaque patient ou sa famille sont déclinés pour élaborer un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage. Dans ce type d'entretien, il est nécessaire de bien connaître les phases successives par lesquelles le patient peut passer lorsqu'il découvre sa maladie et que son diagnostic est annoncé : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la dépression, la résignation, la pseudo-acceptation et l'acceptation. Il faut aussi garder à l'esprit que la motivation et la participation du patient au programme d'ETP seront différentes selon ces stades. Dans certains cas, il peut être pertinent après le premier entretien et en fonction de l'évaluation faite, de différer la participation du patient au programme d'ETP.

L'étape suivante consiste à sélectionner les contenus et proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage. La dernière étape consiste en une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme, au cours d'un entretien entre le professionnel et le patient, le but étant de vérifier que les objectifs ont été atteints. Notons que parfois il y a une différence entre les objectifs que le professionnel fixe et ceux que le patient se fixe, il faut toujours partir de ce que le patient est prêt à réaliser.

L'évaluation du programme d'ETP est réalisée par l'équipe et le coordonnateur en impliquant les bénéficiaires sous deux formes :

- Une auto-évaluation annuelle
- Une évaluation quadriennale, qui est transmise à l'ARS.

A l'issue de chaque programme et de l'évaluation qui en a été faite, un temps de "reprise" permet aux intervenants d'évaluer le programme dans sa globalité et de l'ajuster si nécessaire. L'éducation thérapeutique n'est ainsi pas un processus figé et prédéterminé, mais s'ajuste en permanence en fonction des attentes, des objectifs et de l'évaluation qui a été faite.

L'accompagnement du patient et/ou de sa famille peut prendre plusieurs formes, de l'écoute (un lieu d'échange entre un médecin et son patient pour échanger au sujet de la maladie, pour valider les émotions ressenties par l'annonce du diagnostic etc...) à l'apport d'information sur le trouble de manière à ce que le patient soit autonome dans la gestion de sa maladie. Cet accompagnement peut suivre le modèle de l'ETP ou de la psychoéducation. Ces modèles pourtant proches sur certains aspects se différencient sur d'autres.

1.4 Education thérapeutique et psychoéducation

L'expérience du partage de l'information, l'acquisition de compétences du patient ou de la personne concernée, la capacité à résoudre les problèmes, le soutien social et la réduction de l'isolement social sont des facteurs communs à toutes les interventions en psychoéducation (Bonsack et al., 2015). En France, à côté de la psychoéducation existe l'éducation thérapeutique du patient. Ces deux démarches constituent des approches éducatives intégrées dans le soin, aux origines et modalités d'organisation différentes.

Les modèles de psychoéducation, d'origines anglo-saxonnes, ont été largement validés scientifiquement et ont diffusé à travers le monde et notamment en France. L'ETP, dont le modèle spécifique est propre à la France, s'applique à toutes les maladies chroniques intégrant la psychiatrie, tandis que la psychoéducation s'intéresse exclusivement aux troubles psychiatriques. Dans la littérature anglo-saxonne, il n'existe pas vraiment de différence entre les termes d'éducation du patient et de psychoéducation, les deux dénominations étant parfois utilisées l'une pour l'autre, traduisant une polysémie. La chose est différente en France, du fait de la définition précise de l'ETP faite par la HAS (2007) et traduite dans la loi HPST en 2009 (République française, 2009).

1.4.1 Historique et développement de la Psychoéducation

L'origine de la psychoéducation remonte aux années 70. Elle répondait à une préoccupation de surmonter des difficultés d'apprentissage d'enfants ayant des problèmes de santé mentale (Neff et al., 1971). Puis le concept a évolué et s'est notamment différencié, dans les années 80, des approches de thérapie familiale systémique. Dans les années 2000, la psychoéducation a été influencée par le concept de rétablissement (Mueser, 2006).

De nombreux programmes de psychoéducation ont été développés notamment dans la schizophrénie, les troubles bipolaires, mais aussi dans les conduites suicidaires ou l'autisme. Des preuves scientifiques d'efficacité ont été établies au fil des années (Dixon et al., 2010). Ainsi, des méta-analyses ont montré l'efficacité de la psychoéducation familiale dans plusieurs domaines de santé mentale (Lucksted et al., 2012), comme la schizophrénie (Rodgers et al., 2007 ; Neff et al., 1971) et des troubles bipolaires (Gay et al., 2006).

La psychoéducation ne se substitue donc pas aux psychothérapies, aux traitements médicamenteux et à la réhabilitation psychosociale, mais en est un complément très utile. Contrairement à d'autres formes de psychothérapie, la psychoéducation se focalise sur « l'objet maladie » et ses conséquences plutôt que le « sujet malade » (Bonsack et al., 2015).

Elle se pratique principalement en groupe, et permet aux patients de sortir de la solitude, de normaliser leur expérience de la maladie et de faciliter les échanges entre pairs ainsi que le soutien social.

Les limites de la psychoéducation se situent dans un manque d'accessibilité systématique aux patients et aux familles. Il existe une tradition psychiatrique d'une certaine descendance, qui risque par la psychoéducation d'amener à réduire le sujet à un objet malade (Bonsack et al., 2015). Dans ce cadre, les habitudes portent souvent à considérer le patient comme passif face aux soins proposés (Billiet et al., 2009 ; Castillo et al., 2008). La psychoéducation pourrait ainsi devenir un exercice de pouvoir du médecin et de l'équipe de soin. Elle intègre également d'autres ingrédients comme les habiletés de communication et la résolution des problèmes, mais ne prend pas suffisamment en compte la perspective du rétablissement et le patient comme sujet partenaire. De plus, elle est souvent orientée vers des phases tardives de l'évolution des troubles et n'est pas toujours adaptée aux besoins des patients. La notion de consentement éclairé et de décision partagée nécessite également d'être développée, ainsi que le concept de littératie en santé mentale (Bonsack et al., 2015).

La psychoéducation semble s'être peu développée en psychiatrie. La fragilité institutionnelle, la faible exigence administrative et les modalités de mesure des activités en psychiatrie, notamment dans le cadre de ses activités groupales, semblent la rendre peu visible et ne pas favoriser son évaluation quantitative et qualitative. Pourtant, de nombreuses formations existent, notamment dans le cadre de la schizophrénie et de la bipolarité (Lang et al., 2019). Ainsi, une étude européenne a montré que moins de 15 % des familles bénéficiaient de programme psychoéducatif et que seulement 7 à 27 % des personnes formées mettaient réellement en pratique leur formation (Magliano et al., 2005).

1.4.2 Historique et développement de l'Éducation thérapeutique

L'ETP a pour but d'aider le patient (ou la personne, terme choisi dans ce rapport) à acquérir des compétences dont il a besoin pour gérer la maladie ou condition chronique et pour vivre au mieux avec elle. Elle s'adresse à des personnes ayant une maladie chronique bénéficiant de l'affection de

longue durée (ALD) ainsi qu'à leurs proches. Elle est organisée en entretien individuel ou en séance de groupe. Sa pratique est actuellement plus usuelle dans les pathologies somatiques que psychiatriques.

L'apparition de l'ETP est ancienne, puisque l'éducation du patient a été proposée sous forme de programmes à l'hôpital de Denver (USA) en 1949 et en 1955, puis a été créée à l'hôpital de Boston le premier comité d'éducation des patients diabétiques. C'est en 1974 qu'ont été développés, sous l'égide de l'*American Diabetes Association*, des départements d'éducation à l'intention des patients diabétiques. Au cours de l'épidémie de tuberculose, des actions éducatives se sont développées dans les sanatoriums, mais il s'agissait davantage d'apprentissage de mesures d'hygiène et d'éducation sanitaire (Sandrin, 2014). Suite à la publication pivot de Leona Miller parue dans le *New England Journal of Medicine* (Miller & Goldstein, 1972), le professeur Assal et son équipe de Genève ont innové en Europe en créant une école du diabète. Après la diabétologie, l'asthme et l'infection VIH dans les années 80, nous constatons que l'ETP est inscrite dans les recommandations de bonnes pratiques de toutes les pathologies chroniques.

La structuration a été établie par la HAS en 2007 et reprise dans la loi HPST de 2009 avec les arrêtés d'application de 2010, 2013 à 2015 (République française, 2010, 2013, 2015). Le parcours éducatif structuré, qui correspond à la notion de programme, débute par un diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé formalisé, qui permet un regard holistique sur le patient, et de prendre connaissance notamment de ses croyances, de ses représentations et de ses savoirs. Il permet de définir des besoins éducatifs et d'accompagnement. De ce temps de partage, des objectifs d'autosoin et d'accompagnement psychosocial sont convenus entre le patient et le/les soignants, intégrant l'entourage du patient. Ainsi, un programme d'ETP est planifié en séances individuelles et/ou collectives. A la fin de ce parcours éducatif, l'acquisition des compétences est évaluée dans un temps spécifiquement prévu à cet effet.

La législation oblige à une autorisation du programme par l'ARS, une auto-évaluation annuelle et une évaluation quadriennale, cette dernière étant jointe à la demande de renouvellement de l'autorisation. Les professionnels qui font de l'éducation sont amenés dans le cadre de l'équipe éducative, à tous se former par une formation de base en ETP, dite « de 40 heures ». Ces formations se développent maintenant dans les enseignements initiaux des études de santé. Enfin, il existe dans ce processus, des structures d'appui à la formation et à l'organisation, comme les unités transversales d'éducation du patient (UTEP) ou des plateformes d'appui.

L'efficacité de l'ETP structurée a été maintes fois prouvée dans un grand nombre de pathologies chroniques, en termes d'amélioration de la gestion de la maladie et souvent des aspects psychosociaux. Nous citerons notamment l'étude de Lager et coll., qui regroupe les résultats de 35 méta-analyses, soit un total de 598 études représentant environ 61 000 patients dans 8 pathologies chroniques. L'ETP y paraît bénéfique dans 64% des cas, sans effet démontré dans 30% des cas et aux conséquences négatives dans 6% des études (Lager et al., 2010). Cette étude montre aussi que la structuration des activités éducatives est souvent mal voire non décrite. Suite à une recherche bibliographique exhaustive de 1970 à 2014, Albano et coll. montrent l'importance quantitative des publications (près de 80 000) en ce domaine (Albano et al., 2016). Le professeur d'Ivernois commente : « L'ETP apparaît comme une pratique maintenant scientifiquement légitimée. Si l'on met en parallèle l'évaluation de l'éducation du patient à celle de nouveaux médicaments, les preuves apportées sur l'efficacité de l'ETP sont très supérieures à celles obtenues pour ces médicaments » (d'Ivernois & De Andrade, 2017). La HAS a fait quant à elle, une évaluation poussée des preuves d'efficacité et d'efficience de l'ETP (HAS, 2018). Il apparaît que le niveau de preuve est souvent peu élevé et que les données sur les démarches éducatives sont fréquemment

insuffisamment décrites. Ceci avait également été montré par d'équipe genevoise, mais cette dernière avait souligné que lorsque la structuration d'un programme était élaborée, le taux d'efficacité augmentait à plus de 80 % (Lagger et al., 2010).

En ETP, 4 groupes d'affections représentent 75 % des programmes, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, les cancers et les maladies bronchopulmonaires. Les troubles psychiatriques représentent par ailleurs l'affectation la plus fréquente chez les enfants et les adolescents. Pour les maladies chroniques addictives, qui peuvent bénéficier de l'ALD, l'ETP se développe progressivement (Lang et al., 2019 ; de la Tribonnière et al., 2016). Le nombre de programme d'ETP en psychiatrie a été multiplié par 2 en 4 ans mais ceux-ci représentaient moins de 4% des programmes validés en 2015 et 2016 et 154 programmes pour près de 2175 dans le secteur de psychiatrie publique en 2016. De plus, 5 régions sur 13 cumulaient 70 % des programmes d'ETP en psychiatrie en 2016 (Lang et al., 2019). La comparaison avec l'Allemagne, la Suisse et l'Autriche où 84% des institutions psychiatriques proposent des programmes d'éducation thérapeutique (Rummel-Kluge et al., 2006), laisse à penser qu'il y a en France un fort potentiel de développement de l'ETP en psychiatrie.

1.4.3 Ce que l'ETP peut apporter aux programmes de psychoéducation

La démarche d'ETP pourrait améliorer l'intégration et l'extension des programmes de psychoéducation. De plus, elle pourrait aider à développer davantage la notion de démarche éducative dans les unités de psychiatrie notamment (Pancrazi et al, 2013, Pancrazi, 2014).

La démarche de l'ETP se démarque de la psychoéducation sur les points suivants :

- Une extension des thématiques abordées lors des programmes éducatifs, en intégrant davantage la maladie chronique et ses comorbidités. En effet, il est bien établi notamment dans les domaines de la schizophrénie et de la bipolarité, que la mortalité est fortement liée à des décompensations somatiques, notamment cardio-vasculaires.
- Les équipes soutenant un programme d'éducation thérapeutique sont classiquement plus larges que celles portant un programme de psychoéducation. Dans le second cas, ces programmes sont souvent portés par des psychiatres, psychologues et infirmières en nombre limité tandis que l'équipe éducative en ETP se veut large et pluriprofessionnelle, s'élargissant vers d'autres métiers.
- La formation de base en ETP, obligatoire dans notre pays, est grandement soutenant pour le développement du processus éducatif au sein d'une unité, en modifiant progressivement l'identité du soignant vers celle du soignant éducateur. Elle favorise également une pérennité des programmes. Elle est aussi complémentaire et synergique des formations spécifiques concernant les programmes psychoéducatifs déjà existants.
- La formalisation d'un diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé est utile pour renforcer la personnalisation du processus, et de tenir compte des besoins spécifiques du patient et de son entourage. En effet, les programmes de psychoéducation souffrent parfois d'une certaine standardisation. Dans ce cadre, la norme est surtout extérieure, pensée par les soignants. En ETP, la norme se veut davantage intérieure, et réclame par conséquent une co-construction avec des patients ou les familles .
- Les évaluations obligatoires, annuelle et quadriennale, même si elles constituent une contrainte pour les équipes, assurent une qualité des programmes et leur pérennité. Dans les temps de contrainte budgétaire et du flux continu des soins, le maintien de cette

réflexion collective est d'autant plus important. Elle permet de faire régulièrement et collectivement le point sur le programme.

- À côté des interventions en groupe, qui constituent un apport très appréciable dans l'acquisition des compétences du patient ayant des troubles psychiatriques, ainsi que de soutien psychosocial, des actions éducatives individuelles en parallèle, propres à l'ETP, sont souvent très utiles, et permettent de renforcer la personnalisation de l'éducation. Cette éducation, intégrée dans le soin individuel, est souvent mise en avant par les soignants comme opérante depuis des années, mais l'expérience montre, soutenue par les témoignages des soignants ayant bénéficié de la formation de base en ETP, qu'il s'agit souvent davantage de conseils et d'informations plutôt que d'une véritable éducation centrée sur le patient.
- Le partage d'information, basée sur le concept d'interdisciplinarité (De la Tribonnière & Gagnayre, 2015), semble beaucoup moins appliqué dans les programmes de psychoéducation. Là-aussi, cette démarche collective dans l'équipe fait partie des critères qualité définis par la HAS.
- Le développement d'outils éducatifs, propres à l'ETP, est susceptible d'influencer positivement les programmes de psychoéducation, même s'ils en intègrent déjà.
- Le partage des données éducatives dans le dossier de soins, très souvent informatisé à l'heure actuelle, permet un regard de toute l'équipe sur l'avancée de l'éducation du patient et de sa famille.
- Son assise réglementaire soutient son développement dans le cadre d'un projet d'établissement et assure une visibilité. Les établissements de santé sont d'ailleurs contraints par la certification, à développer des programmes d'ETP en leur sein.
- L'ETP exige une intégration dans le parcours de soins avec un souci de cohérence, qui peut être rendu plus facile par le développement des groupements hospitaliers de territoire (GHT) et des communautés psychiatriques de territoire (CPT).
- Le développement de mouvements des patients et des aidants partenaires est très soutenu par le processus de l'ETP. Le développement de l'autonomie de l'utilisateur en soins est ancien, et a commencé notamment par l'association des Alcooliques Anonymes dans les années 60 puis a été renforcé par de nombreuses associations de malades, comme par exemple dans le cadre de l'épidémie à VIH où les associations ont fait preuve de beaucoup d'initiatives psychosociales et sanitaires. La loi de 2002 a consacré les droits du patient (République française, 2002). Parallèlement au processus de l'ETP, ce mouvement sociétal du patient citoyen autonome, auteur de sa vie avec la maladie, semble converger actuellement. L'ETP est en effet un lieu privilégié où peut se traduire la concrétisation d'une collaboration entre les patients acteurs, partenaires ou experts, avec l'équipe de soins. Ceci d'abord pour eux-mêmes, mais également pour aider d'autres patients. Des formations spécifiques se développent maintenant largement en France afin qu'ils acquièrent des compétences en terme médical, mais surtout de collaboration avec les soignants.

Pour conclure, l'ETP et la psychoéducation sont donc des modèles éducatifs parallèles, proches et très pertinents dans la pratique psychiatrique quotidienne. En France, la structuration de l'ETP peut soutenir les programmes de psychoéducation en les intégrant et les enrichissant. Ceci est notamment favorisé par l'assise réglementaire de l'ETP dans notre pays, et les formations en ETP obligatoires pour les équipes éducatives.

2 Revue de la littérature

2.1 Introduction

Afin de répondre à l'objectif 2 de la mesure n°56 « *réaliser une enquête nationale de besoins éducatifs et d'accompagnement psychosocial auprès des personnes et des familles* », il a été décidé d'inscrire les travaux dans la lignée de l'état de l'art sur le sujet. Cette démarche de préparation de l'enquête vise à identifier ce que nous savons déjà, ainsi que ce qu'il reste à savoir (et donc à étudier) pour mener l'enquête sur les besoins d'ETP dans les TSA. Une revue de la littérature internationale sur l'ETP et les TSA a ainsi été réalisée de manière à inscrire notre démarche dans une démarche scientifique. La méthode et les principaux résultats de ce travail de recherche bibliographique sont présentés ci-dessous.

2.2 Objectif

L'objectif visé par le travail de revue de la littérature est d'obtenir une vue d'ensemble des besoins éducatifs des personnes avec TSA et/ou aidants identifiés dans la littérature internationale, ainsi que des interventions éducatives à destination des personnes avec TSA et/ou aidants.

2.3 Méthode

Une revue de la littérature internationale de type « revue de portée » a été effectuée, entre février et avril 2020, à partir des bases de données Medline, Psycinfo et Cinhal en utilisant l'**équation de recherche** suivante : *"Patient education" OR "Self-management" OR "Self-Care" OR "Therapeutic Education" OR "Psychoeducation" OR "Health Education" OR "Empowerment" OR "Education thérapeutique du patient" (Title, abstract) AND "Autism Spectrum Disorders" OR "Trouble du spectre autistique" (Title, abstract & MeSH).*

Une **revue de portée** est un type de recherche documentaire recommandé pour « *cartographier rapidement les concepts clés qui sous-tendent un domaine de recherche et les principales sources et types de preuves disponibles* », ainsi qu'identifier les lacunes éventuelles dans la littérature existante (Arksey & O'Malley, 2005). Ce type de revue de la littérature est particulièrement recommandé pour étudier les domaines complexes ou examinés de manière encore peu approfondie tel que c'est le cas pour l'ETP auprès de personnes vivant avec TSA.

Des critères d'inclusion et d'exclusion du matériau d'étude ont été définis. Les publications ont été incluses dans l'analyse si elles relèvent **(1)** d'articles d'évaluation des besoins éducatifs des personnes avec TSA et/ou aidants ; **(2)** d'articles d'évaluation du processus, de l'impact et/ou de l'effet d'une intervention éducative (ETP, Psychoéducation, éducation pour la santé, empowerment...) auprès de personnes avec TSA et/ou aidants ; **(3)** d'articles de présentation d'une intervention éducative (ETP, Psychoéducation, éducation pour la santé, empowerment...) auprès de

personnes avec TSA et/ou aidants ; (4) si elles datent de 2010 et au-delà afin de couvrir les productions de connaissance les plus récentes sur le sujet.

Les publications ont été exclues de l'analyse si elles consistent en des articles d'éditorial ou de commentaires, si elles traitent d'interventions éducatives non liées à la santé ou si elles ne sont pas en langue anglaise ou française.

Au total, 336 articles ont été obtenus par la recherche dans les bases de données citées. Suite à la lecture des titres et résumés de l'ensemble de ces articles, ont été exclus de l'analyse 288 articles n'entrant pas dans les critères d'inclusion mentionnés ci-dessus. 45 articles ont été jugés éligibles pour notre étude (voir Annexe 1, **Figure 1 – Diagramme de Flux**).

2.4 Résultats

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats de l'étude en deux temps. Premièrement, sera détaillée l'analyse des articles selon leurs caractéristiques (type d'étude, origine, etc.). Secondement, sera détaillée l'analyse du contenu des articles.

2.4.1 Caractéristiques des études

Nous avons classé les articles selon le type d'étude concernée, c'est-à-dire selon qu'ils consistent soit en une étude d'évaluation des besoins éducatifs, soit en une description d'une intervention éducative auprès de personnes avec TSA et/ou de leur famille, soit en une évaluation d'une intervention éducative auprès de patients avec un TSA et/ou de leur famille. Cette classification nous permet d'identifier si l'étude se situe en amont, pendant ou en aval de l'intervention éducative. Nous avons également distingué les articles relevant d'une revue de la littérature.

Parmi les 45 articles sélectionnés, l'analyse met en évidence qu'il y a (voir annexe 1 **tableau 1**) :

- 33 articles d'évaluation d'interventions éducatives
- 6 articles d'évaluation des besoins
- 4 articles de description d'interventions éducatives
- 2 articles de revues de la littérature

Nous nous sommes également intéressés au **type d'intervention éducative** concernée dans les publications, selon que celle-ci relève de la psychoéducation, de l'éducation thérapeutique ou d'un autre type d'éducation. Ainsi, parmi les articles de description ou d'évaluation d'intervention (37 articles au total) :

- **20** publications relèvent d'interventions dite **d'éducation, de formation ou d'accompagnement parental**,
- **14** relèvent de la **psychoéducation**,
- **2** relèvent explicitement de l'**ETP**,
- **1** relève à la fois de la psychoéducation et de l'éducation parentale.

La **très grande majorité des publications est orientée vers l'intervention éducative auprès des parents** ou des familles d'enfants avec un TSA, davantage que vers la personne avec TSA elle-même. Sur les 45 articles sélectionnés, 40 articles concernent en effet les besoins des parents ou de la famille d'un enfant avec TSA ou une intervention auprès de ces derniers.

Enfin, 8 articles sont issus de France (sur 16 articles rédigés par des équipes de recherche européennes). Dix-neuf articles proviennent d'Amérique du Nord (Canada et USA), 7 articles proviennent d'Australie, 4 études proviennent d'Asie et 2 articles proviennent d'Afrique du Sud. Un article est écrit conjointement par une équipe française et canadienne.

2.4.2 Contenu des articles

Notre analyse de la littérature comprend deux parties : d'une part l'identification des besoins éducatifs exprimés par les personnes vivant avec un TSA et/ou leur famille et, d'autre part, l'identification des éléments structurants d'une intervention éducative ayant montré des résultats positifs.

Les besoins éducatifs :

Par « besoin éducatif », il est entendu l'écart entre un niveau de savoir actuel et un niveau de savoir souhaité par la personne, lequel peut être potentiellement comblé par des interventions éducatives.

Les résultats des études de besoins des personnes vivant avec un TSA et/ou de leur famille concernent le plus souvent une zone géographique limitée, comprenant ses spécificités en matière de ressources et d'accès aux soins, et/ou une problématique ciblée (l'autonomie à la sortie de l'adolescence, les sources d'information privilégiée, les attentes relatives à la participation à groupe de soutien...). De plus, certaines études (Brown et al., 2012 ; Cappé et Poirier, 2014) sondent des besoins globaux autour de la vie avec un TSA sans décrire précisément les besoins éducatifs à proprement parler.

Pour ces raisons, les études sur les besoins des personnes avec TSA et/ou leur famille sont difficiles à généraliser et n'offrent que des informations partielles sur les besoins éducatifs des personnes avec TSA et/ou de leur famille.

Nous pouvons toutefois retenir éléments suivants :

- En France, le besoin le plus fréquemment exprimé est celui « **d'obtenir davantage d'informations sur les ressources disponibles** » (Cappé et Poirier, 2014). Ce besoin est également identifié dans une étude américaine plus récente (Gibson et al., 2017) : les résultats montrent que les parents sont en attente d'aide pour la recherche d'informations similaires à travers le spectre d'âge de l'enfant, notant que la disponibilité des informations diminue avec l'âge des enfants. De plus, il est souligné que les parents dépendent fortement des sources locales d'information, les préférant pourtant aux sources non locales (comme Internet) pour de nombreux types d'informations. Sans ressources, les parents sont souvent amenés à développer eux-mêmes des stratégies d'adaptation pour gérer la vie avec le TSA de leur enfant mais privilégieraient l'utilisation d'un support (groupe d'entre-aide, programme d'accompagnement, etc.) s'il existait.
- Le besoin de savoir comment permettre à l'enfant de maintenir une vie sociale est également identifié (Brown et al., 2012).

- Pour vivre de façon autonome, les jeunes vivant avec un TSA expriment le besoin d'être en capacité de se fixer des objectifs concrets, inscrits dans la vie quotidienne et à court terme (Hodgetts et al., 2017)

Les interventions éducatives :

Parmi l'ensemble des interventions éducatives identifiées dans notre revue de la littérature, trois grands types se dégagent :

- les interventions d'éducation, de formation ou d'accompagnement parental,
- les interventions de psychoéducation,
- les interventions d'éducation thérapeutique,

Si ces différents types d'intervention se recoupent dans leur finalité (favoriser l'autonomie par le développement de compétences d'autogestion et la qualité de vie des personnes vivant avec un TSA et/ou de leur famille), ils peuvent se distinguer dans leurs moyens et leurs objectifs opérationnels.

Les interventions d'éducation, de formation ou d'accompagnement parental :

Destinées aux parents d'un enfant avec un TSA, ces interventions peuvent consister en des **dispositifs d'information parentale** visant à transmettre aux parents des connaissances sur le diagnostic de TSA et sur les prises en charges existantes (les formats pouvant varier du groupe de formation au manuel en passant par le site Internet), des **programmes d'éducation parentale** visant le développement d'habiletés parentales (gestion des comportements à problème de l'enfant, communication avec l'enfant, etc.) et organisés en séance de groupe ou individuelle, ou des **dispositifs de soutien psychologique** et social principalement orienté sur le vécu parental du TSA (Derguy et al., 2017). Les programmes de formation seraient aujourd'hui les plus développés. Cependant, contrairement à la démarche d'ETP, les programmes ne reposent pas sur une évaluation systématique des besoins éducatifs des parents ni sur un diagnostic biopsychosocial de l'enfant vivant avec un TSA et de ses proches, mais sont davantage « standardisés » (Derguy et al., 2018). Les programmes d'éducation parentale peuvent être issus d'approches comportementales, centrés sur l'acquisition de savoir-faire et généralement proposés aux parents en présence de l'enfant pour expérimenter les outils et techniques (Rattaz et al., 2016).

Les bénéfices des interventions parentales peuvent être une baisse du niveau de stress parental (Kuravackel et al., 2017 ; Rattaz et al., 2016 ; Samadi et al., 2012), une meilleure régulation émotionnelle (Samadi et al., 2012), une réduction des comportements problèmes chez l'enfant (Kuravackel et al., 2017).

La psychoéducation :

Les interventions de psychoéducation sont généralement réalisées en groupe et ont pour objectifs la transmission d'informations et de connaissances en lien avec la gestion de la vie avec le TSA, ainsi que le partage d'expérience (entre personnes avec TSA ou parents / famille) (Rattaz et al., 2016). La majorité des interventions de psychoéducation concernent des enfants et adolescents avec un TSA ou leur(s) parent(s) (Connan, 2019).

En France, Connan (2019) a développé un programme de psychoéducation à destination d'adultes avec un TSA sans déficience intellectuelle contenant **10 séances éducatives individuelles** de 45 minutes chacune (voir annexe 1, **Tableau 2**). Le programme vise à faciliter la compréhension des situations et la capacité d'aménagement de l'environnement par la personne avec TSA, ainsi que la capacité de réguler le stress et l'anxiété sociale. Il comporte une séance « pilote », lors de laquelle les besoins des personnes sont évalués, et de 9 séances réparties en fonction des possibilités des personnes concernées. Un intervenant anime les séances du programme. Toutefois, d'autres professionnels (psychologues, éducateurs, etc.) peuvent éventuellement être sollicités pour animer ou co-animer des séances.

Dans leur revue de la littérature, Kholidah et al. (2018) montrent que les interventions de psychoéducation permettent de diminuer le stress de la mère, grâce à l'acquisition de nouvelles connaissances pour s'occuper de l'enfant. Cette diminution du stress parental est évoquée dans plusieurs études (Ladarola et al., 2018 ; DaWalt et al., 2018). La réduction des symptômes dépressifs chez les parents est également relevée, ainsi que l'amélioration des capacités à résoudre des problèmes (DaWalt et al., 2018).

Les résultats des études analysées montrent également que la psychoéducation permet une amélioration du fonctionnement social chez les adolescents (DaWalt et al., 2018) et les enfants avec un TSA (Ilg et al., 2018), une amélioration des connaissances sur les TSA (Gordon et al., 2015) et ses droits, une meilleure compréhension de l'enfant par les parents et davantage de capacités chez ces derniers pour favoriser le développement et l'apprentissage de leur enfant (Magaña et al. 2017).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) :

Deux articles concernent une intervention d'ETP à proprement parler. Tous deux sont rédigés par la même équipe, à l'origine du programme ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité). Le programme s'inscrit dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur l'ETP, à savoir le développement de compétences dites d'auto-soins et de compétences d'adaptation de la maladie au sein d'une démarche centrée sur les besoins des personnes bénéficiaires composée de quatre étapes : diagnostic éducatif, négociation du contrat d'éducation, mise en œuvre des actions éducatives et évaluation de ces actions. Le programme ETAP s'adresse aux parents d'un enfant avec un TSA. Le programme est composé de sept séances collectives, dispensées tous les 15 jours pour une durée totale de 3,5 mois (Voir Annexe 1, **Tableau 3**). L'étude de validité sociale a montré que le modèle d'ETP pouvait être transféré à l'accompagnement des parents d'un enfant avec un TSA. L'ETP pour les parents d'un enfant répond à un manque constaté dans la pratique, celui de l'apprentissage à être parent d'un enfant avec un TSA (Derguy et al., 2017).

Le programme ETAP a montré des premiers résultats positifs, dont une amélioration de la qualité de vie et de la symptomatologie dépressive chez les parents bénéficiaires de l'intervention (Derguy et al., 2018). Comme indiqué par les auteurs, il s'agit de résultats de préliminaires à prendre donc avec précaution. Ils permettent toutefois d'appuyer l'hypothèse de la pertinence de proposer une offre large d'ETP dans le domaine des TSA.

Le programme ETAP ne concerne toutefois que les parents d'un enfant avec TSA et n'offre pas d'intervention directe auprès des personnes vivant avec un TSA.

De façon générale, nous pouvons noter que, s'agissant d'interventions dites complexes, les interventions éducatives sont difficilement évaluables en termes d'efficacité en raison de la multitude de variables entrant en jeu. Notre revue de la littérature nous permet toutefois d'avancer des hypothèses d'efficacité, grâce à l'évaluation de bénéfices au sein de certaines études, comme présenté pour les 3 types d'interventions éducatives identifiées.

2.5 Conclusion

L'analyse de la littérature montre que les recherches sur les besoins éducatifs et les interventions éducatives dans le domaine du TSA sont majoritairement centrées sur les parents. Les interventions dont il est le plus fait mention sont d'ailleurs des interventions d'éducation parentale. Nous avons donc peu d'informations sur les besoins éducatifs des personnes elles-mêmes vivant avec un TSA. Les recherches restent rares sur le sujet.

De plus, les études de besoins relevées dans la littérature concernent les besoins (des parents) d'ordre général et ne sont pas centrées sur les besoins *éducatifs*. Ces études ne permettent donc pas de tirer des conclusions sur les compétences spécifiques à développer pour vivre avec un TSA, ou être parent d'un enfant avec un TSA, et un travail de formalisation est nécessaire. Sur la base de la littérature internationale, l'hypothèse peut être formulée qu'il existe un besoin pour les personnes vivant avec un TSA et/ou les parents de recevoir davantage d'informations sur les ressources disponibles, d'avoir les capacités de maintenir une vie sociale acceptable (ou celle de l'enfant) et de favoriser les compétences d'autonomie à l'âge adulte. Mais une étude sur les besoins éducatifs des personnes avec TSA et de leurs aidants reste nécessaire.

De même, l'ensemble des études d'évaluation d'intervention montre des effets positifs des interventions éducatives auprès des personnes avec TSA et/ ou de leurs aidants. Si la variété des interventions concernées, ainsi que la variété des modalités d'évaluation, ne permettent pas de conclure au niveau d'efficacité d'une intervention éducative auprès des personnes avec TSA, ces résultats positifs nous autorisent à émettre l'hypothèse de bénéfices attendus pour les personnes ayant un TSA et/ou leurs aidants suivant une intervention éducative ; comme c'est d'ailleurs le cas pour la majorité des interventions d'ETP (Lagger et al., 2009 ; Warsi et al., 2004). L'enjeu est donc d'identifier si les bénéfices mesurés sont des bénéfices attendus par les bénéficiaires, répondant à leurs besoins ou non. L'identification des besoins éducatifs de la population cible est une nouvelle fois centrale.

Enfin, peu d'études concernent des interventions d'ETP à proprement parler. Il s'agit davantage d'éducation parentale ou de psychoéducation, dont les méthodes et objectifs sont distincts de l'ETP malgré une finalité commune (le développement de compétences).

La mise en place d'une enquête nationale (en France) sur les besoins éducatifs des personnes vivant avec un TSA et de leurs parents répond dès lors à un manque de connaissance actuel au regard de la production internationale.

3 Etat des lieux des pratiques effectives en matière d'Education Thérapeutique et de psychoéducation dans le domaine du TSA en France

L'objectif de cette première étape de l'enquête était de répertorier l'existence des programmes d'Education Thérapeutique ou de psychoéducation à destination des personnes avec autisme et/ou de leurs familles, proposés à l'heure actuelle en France. Concernant les programmes d'ETP, les programmes existants, validés par les ARS ou en cours d'autorisation, ont été recensés.

3.1 Méthode

La stratégie de recueil a été la suivante. Dans un premier temps, les coordonnateurs de tous les Centres Ressources Autisme (CRA) ont été interrogés par mail - via le groupement national des CRA (GNCRA), de même que les référents ETP de toutes les ARS, afin de leur demander s'il existait des programmes d'ETP ou de psychoéducation dans leur région (cf. Annexe 2.1 : questionnaire de recensement des programmes ETP/psychoéducation). Un courriel a été envoyé à cette fin au mois de juillet 2019, avec une relance par mail en septembre et une clôture des réponses en octobre 2019. Dans ce questionnaire, il était demandé de renseigner les coordonnées des établissements proposant ce type d'accompagnement. Cette première phase de l'enquête a permis de recenser l'existence de 14 programmes, 11 étant labellisés ETP et 3 pouvant être qualifiés de programmes de psychoéducation, animés par les CRA ou des équipes associées. Il ressort par ailleurs que 8 CRA ont le projet de mettre en place ce type d'accompagnement. Cette première phase a également permis d'obtenir les coordonnées des établissements qui proposaient des programmes d'ETP ou de psychoéducation, permettant de les contacter pour la phase II de l'enquête.

La deuxième phase a consisté à construire un questionnaire élaboré pour les besoins de l'enquête, permettant d'interroger le format et le contenu des programmes en termes de population, de fréquence, d'objectifs, etc. Avant l'envoi de ce questionnaire aux équipes, celui-ci a été pré-testé par deux équipes d'Occitanie qui proposaient déjà des programmes d'ETP. Ce questionnaire a été adressé aux 12 centres (5 CRA, 5 centres hospitaliers, 2 établissements ou services médicosociaux) qui avaient déclaré proposer des programmes d'ETP ou de psychoéducation aux personnes avec TSA et/ou à leurs proches (cf. questionnaire en annexe).

Parmi les 12 centres, 10 ont répondu, permettant de décrire le contenu de 15 programmes (certains centres proposent plusieurs programmes).

Il faut noter que certains programmes ont fait l'objet de publications et que, pour certains, ils jouissent déjà d'une certaine reconnaissance au plan scientifique :

- L'ABC du comportement de l'enfant avec un TSA : des parents en action (Ilg, Rousseau et Clément, 2016)

- Le programme ETAP : Education Thérapeutique Autisme et Parentalité (Derguy, et al., 2017, 2018)
- Le programme PAPP : Programme d'Accompagnement Parental Post-Diagnostic de l'autisme (Baghdadli, Alcaraz, Meyer, 2015).
- Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée. Programme québécois en cours d'implantation en France (Stipanovic et al., 2017 ; Cappé et al., 2019)

3.2 Principaux résultats

Les résultats ci-dessous sont issus des questionnaires remplis par les équipes qui proposent des programmes d'ETP ou de psychoéducation à l'heure actuelle en France. Certaines équipes proposent plusieurs programmes. Parmi les 10 centres qui ont répondu à l'enquête, 5 ont obtenu une autorisation auprès de l'ARS, 3 se sont engagés dans une procédure d'autorisation (en cours), et deux n'ont pas de projet d'autorisation pour leur programme (l'un des deux étant présenté comme un programme de psychoéducation).

Parmi les 15 programmes recensés, 6 s'adressent aux personnes avec TSA et 9 aux familles ou aux aidants au sens large.

Les résultats sont présentés séparément pour les deux types de programmes. Les programmes sont également présentés dans leur intégralité, telle que communiquée par les équipes, en Annexes 3. Notons qu'il manque les données de quatre programmes.

3.2.1 Programmes à destination des personnes avec TSA :

Les 6 programmes à destination des personnes avec TSA s'adressent principalement à des adultes (4/6), mais il existe également un programme à destination des enfants âgés entre 7 et 12 ans et un programme à destination des adolescents.

Au niveau du **recrutement**, la participation à ces programmes est proposée après le diagnostic (4/6) ou à un autre moment du parcours de soin (2/6). L'information au sujet du programme est donnée par un médecin ou un psychologue lors d'un entretien clinique (6/6), soit au moment du diagnostic lors de la restitution des bilans, soit au décours du suivi. L'information au sujet du programme est également diffusée via différents canaux : Internet (4/6), plaquette (4/6), affiche (2/6) et via les associations de familles.

Concernant les **modalités pratiques**, les programmes sont composés de 10 séances en moyenne (entre 7 et 18 selon les centres). Ils durent en moyenne 17 heures (entre 14 et 20). Les séances ont lieu une fois par semaine (3/6), une fois tous les 15 jours (2/6) ou une fois par mois (1/6), en journée (3/6) ou en début de soirée (2/6).

Les séances ont lieu en groupe, 4 centres sur les 6 proposent deux séances en individuel en début et fin de programme. Un diagnostic éducatif a lieu dans tous les cas avant le début du programme, lors d'un entretien individuel. Les groupes sont composés de 2 à 10 personnes selon les cas.

Deux programmes proposent également en complément deux séances à destination des familles ou aidants.

Les **objectifs pédagogiques** pour les personnes avec TSA sont de mieux connaître le TSA (5/6), savoir gérer les difficultés/résoudre les problèmes au quotidien (5/6), gérer son stress (5/6), améliorer sa qualité de vie (5/6), exprimer ses ressentis/partager ses expériences avec d'autres personnes (5/6), exprimer ses besoins/solliciter de l'aide (4/6), faire valoir ses droits (4/6), connaître et utiliser les

ressources (3/6), mieux connaître les modalités de prise en charge / d'accompagnement (2/6). Parmi les autres objectifs cités par les professionnels, figurent l'entraînement aux habiletés sociales et la gestion des émotions.

Concernant l'**animation** des séances, il existe selon les programmes entre 2 et 3 animateurs principaux. Ceux-ci sont tous formés ou en cours de formation à l'ETP. Les animateurs sont principalement psychologues ou neuropsychologues (n=9), médecins psychiatres ou pédopsychiatres (n=5), rééducateurs (n= 5), infirmiers (n=3), éducateurs spécialisés ou éducateurs jeunes enfants (n=2), assistant social (n=2), médecin généraliste (n=1).

Les supports utilisés sont des outils d'animation (exposés powerpoint, paperboard, 6/6), des outils permettant d'expliquer /de transmettre des informations (classeurs/imagiers, supports illustrés, ouvrages, 4/6), des outils favorisant l'expression (photolangage, cartes illustrées, 3/6) et des outils pour apprendre à gérer son stress (2/6). Les autres outils cités par les professionnels sont les techniques d'animation de groupe (brainstorming, technique de Delphes, chemin d'Eli), les cartes mentales.

La **participation des usagers** est effective dans un programme, au niveau de l'évaluation et non de l'animation. A noter pour l'un des programmes la participation d'un pair-aidant à l'animation.

Une **évaluation** des acquis est proposée à l'issue de tous les programmes. Celle-ci se fait par questionnaire (6/6) et oralement pour certains centres (3/6). Les points évalués sont la satisfaction par rapport au programme (4/6), les connaissances acquises sur le TSA (4/6), les connaissances sur les stratégies pour faire face au quotidien (3/6), l'amélioration de la qualité de vie (3/6), la diminution du stress (2/6). Parmi les autres éléments évalués figurent la réponse aux besoins et aux attentes des participants et les points d'amélioration.

3.2.2 Programmes à destination des parents/aidants :

Les 9 programmes à destination des aidants s'adressent principalement aux parents de jeunes enfants âgés de moins de 7 ans (8/9), d'enfants âgés entre 7 et 12 ans (6/9) et d'adolescents (2/9). Deux programmes s'adressent également à la famille élargie (grands-parents, oncles et tantes, etc.) Au niveau du **recrutement**, la participation à ces programmes est proposée après le diagnostic (4/9) ou à un autre moment du parcours de soin (3/9). Deux programmes sont proposés par des établissements ou services médicosociaux au moment de l'admission et l'un d'eux propose aux familles qui sont sur liste d'attente pour une place dans leur établissement de participer au programme d'ETP. L'information au sujet du programme est donnée par un médecin ou un psychologue lors d'un entretien clinique (7/9), soit au moment du diagnostic lors de la restitution des bilans, soit au décours du suivi. L'information au sujet du programme est également diffusée via une plaquette (5/9), les associations de familles (1/9) ou le site Internet du CRA (1/9).

Concernant les **modalités pratiques**, les programmes sont composés de 8 séances en moyenne (entre 5 et 18 selon les centres). La durée moyenne du programme est de 17 heures, mais elle est très variable d'un centre à l'autre (entre 5 et 36 heures). Les séances ont lieu une fois tous les 15 jours (6/9), une fois par mois (1/9) ou plus rarement une fois par semaine (1/9). Elles se déroulent en journée (6/9), en début de soirée (1/9) ou le samedi (1/9).

Les séances ont lieu en groupe, 2 centres sur les 9 proposent deux séances en individuel en début et fin de programme. Un des programmes est composé en alternance d'ateliers en groupe et de séances en individuel. Un programme propose deux séances en présence de l'enfant, en début et en fin de programme. Un autre programme ne propose que des séances en individuel, en présence des parents et de l'enfant. Un bilan éducatif partagé (BEP) est proposé dans 6 centres sur 9 avant

le début du programme, lors d'un entretien individuel ou en groupe pour un centre. Les groupes sont composés de 4 à 12 personnes selon les cas.

Les **objectifs pédagogiques** pour les aidants sont de savoir gérer les difficultés/résoudre les problèmes au quotidien (8/9), exprimer ses ressentis/partager ses expériences avec d'autres parents ou aidants (8/9), mieux connaître le TSA (7/9), exprimer ses besoins/solliciter de l'aide (7/9), améliorer sa qualité de vie (7/9), connaître et utiliser les ressources (6/9), gérer son stress (4/9), faire valoir ses droits (4/9), mieux connaître les modalités de prise en charge / d'accompagnement (5/9). Parmi les autres objectifs cités par les professionnels, figurent la connaissance des particularités cognitives et sensorielles, les liens avec la fratrie et les différents types de scolarisation.

Concernant l'**animation** des séances, il existe selon les programmes entre 2 et 3 animateurs principaux. Ceux-ci sont tous formés ou en cours de formation à l'ETP. Les animateurs sont principalement psychologues ou neuropsychologues (N=10), médecins psychiatres ou pédopsychiatres (N=5), rééducateurs (orthophoniste, psychomotricien ou ergothérapeute, N=5), infirmiers (N=3), éducateurs spécialisés ou éducateurs jeunes enfants (N=2), assistant social (N=2), médecin généraliste (N=1).

Les supports utilisés sont des outils permettant d'expliquer /de transmettre des informations (classeurs/imagiers, supports illustrés, ouvrages, 8/9), des outils d'animation (exposés powerpoint, paperboard, 7/9), des outils favorisant l'expression (photolangage, cartes illustrées, 4/9) et des outils pour apprendre à gérer son stress (1/9). Les autres outils cités par les professionnels sont les illustrations vidéos, les techniques d'animation de groupe (brainstorming, technique de Delphes, chemin d'Eli) et les cartes mentales.

La **participation des usagers** est effective dans 4 programmes, au niveau de l'évaluation, de la coordination et de l'animation (témoignages d'usagers / présence des représentants d'associations de familles).

Une **évaluation** des acquis est proposée à l'issue la plupart des programmes. Celle-ci se fait par questionnaire (8/9) et oralement pour certains centres (4/9). Les points évalués sont la satisfaction par rapport au programme (6/9), l'amélioration de la qualité de vie (4/9), les connaissances acquises sur le TSA (3/9), les connaissances sur les stratégies pour faire face au quotidien (3/9), la diminution du stress (2/9).

Autres points évoqués :

Parmi les autres points évoqués, les professionnels citent les difficultés pour les deux parents d'accéder au programme d'ETP en raison de contraintes organisationnelles (garde des enfants, travail, etc. ...). Pour remédier à cela, l'un des centres a pour projet de développer un programme ou des séances d'ETP « à la carte », faisant un focus sur un thème particulier, pour toucher les familles ou les personnes avec TSA qui ne pourraient pas se projeter sur un programme complet et voudraient approfondir une thématique.

Il existe par ailleurs des programmes encore à l'état de projets, sur des thématiques spécifiques. A titre d'illustration, citons le projet d'accès aux soins somatiques pour enfants TSA PASS'Autisme. Il s'agit d'un programme d'accès aux soins pour enfants et adolescents TSA qui favorise l'empowerment en autonomisant les personnes dans leur prise en charge.

3.3 Liste des thématiques éducatives recensées

3.3.1 Parents / aidants

Les thématiques abordées au cours des programmes d'ETP et d'interventions psychoéducatives sont variées. Les programmes abordent tous en priorité la question du TSA, sa définition, ses classifications et le fonctionnement de la personne avec autisme.

Les programmes abordent également les thèmes suivants :

- Se reconnaître comme parent et se respecter dans son processus d'adaptation
- La structuration pour mieux gérer son quotidien, les supports visuels
- Développer une relation positive et une communication efficace avec mon enfant
- Se mobiliser pour assumer positivement son rôle parental
- Processus parental, identifier ses propres ressources pour faire face au TSA
- Communiquer avec mon enfant
- Gérer les émotions de la personne avec TSA
- Le suivi somatique des personnes avec TSA
- La communication et ses outils
- La vie quotidienne
- La scolarité
- Exprimer son vécu, ses préoccupations
- Exprimer son ressenti par rapport à ses autres enfants (la fratrie)
- Les troubles du comportement : les comprendre, les observer les gérer, les anticiper
- Les lieux d'accueil et de prise en charge
- Les ressources financières
- Le traitement médicamenteux

3.3.2 Enfants-Adolescents avec TSA

Concernant les programmes à destination des enfants et des adolescents, le premier thème qui inaugure le programme est celui du TSA également. La plupart des programmes le présentent sous forme de carte d'identité de l'enfant avec autisme, en mettant en avant les points positifs du TSA.

Les thèmes abordés sont les suivants :

- Se présenter et expliquer ses particularités
- Comprendre son fonctionnement cognitif
- Apprendre à apprendre
- Les habiletés sociales
- Les émotions
- Les centres d'intérêts et intérêts restreints (identifier les centres d'intérêts, définir un intérêt restreint)
- Les liens entre les personnes : l'amitié, l'amour, les personnes non-familiales...
- La communication verbale et non-verbale, les expressions imagées, le second degré, l'humour...
- Le repérage temporo-spatial (emploi du temps, gestion des imprévus...)

- L'univers sensoriel
- Comment parler de l'autisme aux autres ?

3.3.3 Adultes avec TSA

Quel que soit l'âge de la personne concernée par le programme, les notions et thèmes abordés sont sensiblement les mêmes. Pour les adultes, figurent également parmi les thèmes abordés la vie professionnelle, la vie amoureuse et sexuelle. On note aussi que quel que soit l'âge il est nécessaire d'avoir une information sur le TSA de manière générale afin de comprendre son propre fonctionnement.

Les thèmes abordés sont les suivants :

- Généralités sur le handicap : connaître la notion de handicap, les différentes formes et les aménagements possibles
- C'est quoi les TSA : généralités sur les TSA (terminologies, étiologie, épidémiologie), la notion de spectre et de dyade, savoir en parler
- Comment je fonctionne ? Mes forces et mes talents
- Les émotions : connaître les émotions, les repérer leurs manifestations
- Les outils pour gérer mes émotions
- Les comorbidités et traitements associés
- L'hygiène de vie et santé
- L'organisation de la vie quotidienne
- La gestion de la vie sociale : études, insertion professionnelle, et aides sociales
- La gestion de la vie sociale : relations familiales, amicales, et amoureuses
- La communication sur soi
- Autisme et droits
- La fatigabilité sociale
- Les traitements médicamenteux

3.4 Conclusion

En conclusion, les programmes existants s'organisent de manière différente en termes de temporalité dans les rencontres entre les personnes avec TSA et/ou leur famille. Les rencontres sont régulières et limitées dans le temps et les programmes sont structurés. Les thèmes généraux abordés sont sensiblement les mêmes, avec cependant des spécificités en fonction des équipes et l'organisation des programmes est assez variable d'une équipe à l'autre.

Notons toutefois qu'il existe une grande variabilité dans le niveau de détail de la description des programmes selon la source. Certains programmes sont présentés de façon succincte (voir annexes 3), limitant les analyses interprétatives à leur endroit.

4 Enquête sur les besoins éducatifs des personnes avec TSA et de leurs aidants

En santé publique, les besoins peuvent être définis comme l'écart entre une situation (de santé) actuelle et une situation (de santé) souhaitée par les personnes ou les populations elles-mêmes, au regard d'une norme. Il peut s'agir d'un besoin dit « objectif », défini en général par des experts sur base d'informations objectives ou d'un besoin dit « subjectif » qui correspond au ressenti subjectif de la personne (exprimée ou non) (Robinson et Elkan, 1996). Par « besoin éducatif », il est entendu l'écart entre un niveau de savoir actuel et un niveau de savoir souhaité par les personnes ou les populations, lequel peut être potentiellement comblé par des interventions éducatives.

4.1 Méthode

Un questionnaire de recueil des besoins a été conçu pour les besoins de l'enquête, en deux versions (enquête auprès des personnes avec TSA et enquête auprès de leurs aidants, annexes 2.3 et 2.4). La construction de ces questionnaires a été réalisée par les membres de l'équipe projet et les thèmes proposés l'ont été sur la base de la littérature et de leur expérience. Des questions ouvertes permettaient aux personnes d'ajouter des idées. Ce questionnaire a été proposé aux participants sous format électronique (Sphinx).

La stratégie de recueil a été la suivante. Dans un premier temps, en décembre 2019, ce questionnaire a été pré-testé auprès d'un échantillon d'une dizaine d'aidants et d'une dizaine de personnes avec TSA de la région Occitanie afin de s'assurer de la clarté des questions et de la faisabilité du remplissage. Dans un second temps, le GNCRA a diffusé ce questionnaire aux CRA et aux associations de familles et d'usagers, avec un courrier d'accompagnement leur demandant de diffuser ce questionnaire à leurs usagers ou adhérents. Le questionnaire a été déployé entre janvier et mars 2020 ; 154 personnes avec TSA et 1013 aidants y ont répondu.

4.2 Résultats de l'enquête auprès des personnes avec TSA (N=154)

Au total, 161 personnes ont répondu au questionnaire. Après examen des réponses, il s'est avéré que 7 questionnaires avaient été remplis par les parents et non par les personnes avec TSA elles-mêmes (il s'agissait d'enfants âgés de moins de 12 ans). Il a été convenu de retirer des analyses ces 7 questionnaires car le questionnaire conçu pour les besoins de l'étude est un auto-questionnaire et non un hétéro-questionnaire. Au final, l'échantillon est composé de 154 répondants.

Concernant la répartition géographique, on note que toutes les régions françaises sont représentées. L'Île de France est la région qui comporte le plus grand nombre de répondants, ce qui s'explique par la densité de la population qui est plus importante dans cette région.

4.2.1 Répartition des répondants par région (personnes avec TSA)

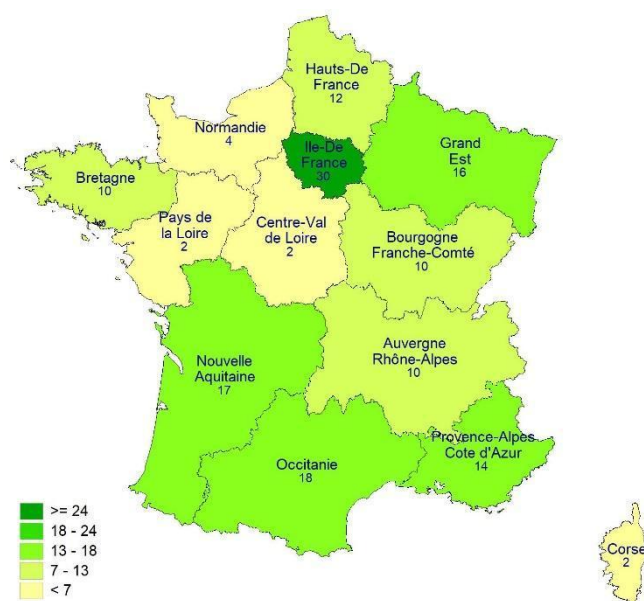


Figure 1 : Répartition géographique des répondants

4.2.2 Profil des répondants

En moyenne, les répondants sont âgés de 32 ans (écart-type = 12 ans).

Tableau 1: Age des répondants

	n	%
Moins de 18	20	13,0%
De 18 à 26	42	27,3%
De 27 à 35	35	22,7%
De 36 à 44	35	22,7%
De 45 à 53	13	8,4%
54 et plus	9	5,8%
Total	154	100,0%

L'âge moyen au moment du diagnostic de TSA est varié. En moyenne, les répondants étaient âgés de 26 ans (écart-type = 14 ans) au moment du diagnostic.

Tableau 2 : Age au moment du diagnostic

	n	%
Moins de 10	23	15,2%
De 10 à 19	32	21,2%
De 20 à 29	29	19,2%

De 30 à 39	38	25,2%
De 40 à 49	23	15,2%
50 et plus	6	4%
Total	154	100,0%

Concernant le lieu d'habitation, la plupart des répondants vivent chez leurs parents (38.3%). Pour les autres, 26.6% vivent en couple, 24% vivent seuls et 5.2% avec leurs enfants. L'hébergement en foyer représente 3.9% des répondants. Les 1.9 % restants vivent en colocation (deux répondants) ou n'ont pas d'adresse fixe (un répondant).

Au niveau du statut professionnel, la majorité des répondants travaillent en milieu ordinaire (38.3%). 29.2% sont sans emploi, 24.6% sont lycéens /étudiants ou en cours de formation, 1.9% travaillent en milieu protégé, 2.7% sont accueillis en IME ou IMPRO, 1.3% sont en arrêt maladie, 1.9% ont un autre statut professionnel (non précisé).

41.6% des répondants bénéficient d'un suivi par une équipe spécialisée, alors que 58.4% n'en bénéficient pas. Il s'agit d'un suivi en libéral pour la majorité d'entre eux (psychiatre, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, éducateur spécialisé, ergothérapeute), d'un suivi par un centre hospitalier ou par un établissement ou service médicosocial de type SAMSAH, FAM, etc. (cf. ci-dessous).

Tableau 3 : Modalités de suivi /d'accompagnement des répondants

	n	%
Libéral	23	35,9%
Centre hospitalier (hôpital de jour, CMP, CATTP)	7	10,9%
SAMSAH	6	9,4%
FAM	5	7,8%
IME	4	6,3%
Association	4	6,3%
SESSAD	4	6,3%
SAVS	3	4,7%
CRA	2	3,1%
Organisme de formation	1	1,6%
Dispositif d'accompagnement professionnel	1	1,6%
Autre	1	1,6%
Foyer d'accueil spécialisé	1	1,6%
Équipe mobile d'accompagnement	1	1,6%
Équipe adultes autiste	1	1,6%
Total	64	100,0%

4.2.3 Information sur le TSA

A la question « avez-vous reçu suffisamment d'information concernant le TSA ? », les deux tiers des répondants répondent oui ou plutôt oui et un tiers répond non ou plutôt non.

Tableau 4: Niveau d'information concernant le TSA

	n	%
Oui, tout à fait	32	20,8%
Plutôt oui	67	43,5%
Plutôt non	45	29,2%
Non, pas du tout	10	6,5%
Total	154	100,0%

Il existe une relation significative entre le niveau d'information reçue et le fait de bénéficier d'un suivi par une équipe spécialisée ($p = .04$). Les personnes qui bénéficient d'un tel suivi sont plus

nombreuses à estimer que le niveau d'information reçue est tout à fait suffisant que les personnes qui ne bénéficient pas d'un tel suivi, cf. tableau 5.

Tableau 5: Lien entre le niveau d'information et le suivi par une équipe spécialisée

	Oui		Non	
	n	%	n	%
Oui, tout à fait	20	31,3%	12	13,3%
Plutôt oui	27	42,2%	40	44,4%
Plutôt non	14	21,9%	31	34,4%
Non, pas du tout	3	4,7%	7	7,8%

p = **0,04** ; Khi2 = **8,39**; ddl = **3 (S)**

La relation est significative.

Les éléments sur (sous) représentés sont coloriés.

Il n'y a par contre pas de relation statistiquement significative entre le niveau d'information et l'âge du répondant (ns).

Concernant les sources d'information sur le TSA, 71.1% des participants cherchent de l'information sur Internet, 45.6% auprès d'autres personnes ayant un TSA, 40.9% auprès d'associations, 33.6% auprès des professionnels d'un CRA, 20.8% auprès d'un médecin spécialiste et 7.5% auprès du médecin généraliste. Parmi les réponses « autres (21.2%) » figurent les ouvrages ou études scientifiques, leurs propres parents, les professionnels qui assurent le suivi ou encore des formations sur le TSA.

Parmi les répondants, **94.6% déclarent n'avoir jamais participé à un programme d'ETP ou de psychoéducation.**

4.2.4 La qualité de vie des personnes avec TSA

Concernant la qualité de vie, les répondants notent que le fait d'avoir un TSA a un impact sur leur vie familiale dans 91.6% des cas, sur leur vie sociale dans 96.8% des cas et sur leur vie professionnelle dans 92.9% des cas.

4.2.5 Les besoins des personnes avec TSA

Le recueil des besoins a été réalisé au moyen de questions « fermées », sous la forme d'une liste de besoins pré établie en fonction des thèmes abordés dans les programmes existants, et de questions ouvertes (champ libre) permettant aux répondants de faire figurer tous les autres besoins qui n'auraient pas été listés dans les questions fermées.

Les besoins des personnes avec TSA sont variés. Le besoin qui apparaît en premier dans notre échantillon concerne l'aide pour la gestion de l'anxiété (83.3% des répondants sont intéressés ou très intéressés). Les autres besoins figurent ci-dessous par ordre d'importance dans notre échantillon.

Tableau 6 : Besoins des personnes avec TSA (n= 154)

	Très intéressé ou intéressé	Peu ou pas du tout intéressé
Avoir de l'aide pour gérer mon anxiété	83.3%	16.2%
Trouver du soutien psychologique pour moi-même	74.7%	25,3%
Mieux comprendre le fonctionnement des personnes avec TSA	72.7%	27,3%
Avoir de l'aide /un accompagnement au niveau professionnel	72.7%	27.3%
Echanger / partager mon expérience avec d'autres personnes avec TSA	72.7%	27.3%
Avoir de l'aide pour gérer les relations sociales (collègues, amis...)	68.8%	31.2%
Avoir de l'aide pour les démarches administratives et sociales (dossier MDPH, assurance, mutuelle...)	68.8%	31.2%
Avoir de l'aide pour les tâches du quotidien	66.9%	33.1%
Mieux connaître le TSA (caractéristiques cliniques et diagnostiques)	64.9%	35.1%
Avoir de l'aide / des outils pour m'aider à m'organiser (supports visuels, outils numériques...)	64,3%	35.7%
Avoir de l'aide pour gérer les relations avec les membres de ma famille	51.9%	48.1%
Avoir de l'aide / un accompagnement pour mes activités de loisirs	44.2%	55.8%

Parmi les autres besoins cités, les personnes avec TSA notent le fait de **sortir de l'isolement** (« besoin simplement de vivre et de ne plus être enfermé chez moi depuis des mois maintenant », « refuse les sorties, les activités, les apprentissages et les contraintes tout en souffrant d'isolement »), **l'autonomie dans le quotidien** (« apprendre à être plus autonome dans ma vie quotidienne car ce sont mes parents qui gèrent à ma place », « je n'ai aucune autonomie dans la vie quotidienne, je voudrais pouvoir atteindre un peu d'autonomie », « trouver de la place pour ranger et stocker des choses chez moi »), **l'aide à l'emploi** (« job-coaching, explication du TSA à mes supérieurs hiérarchiques »), **les habiletés sociales, l'aide pour gérer une maladie somatique associée.**

L'un des répondants évoque une **meilleure connaissance de soi** (« la connaissance "d'être soi", pour permettre la croissance de l'estime de soi (outil indispensable à toute personne humaine pour se réaliser) par l'échange éclairé entre pairs »).

Certaines personnes constatent la **temporalité des besoins**, qui évoluent au fil du temps « Actuellement, je n'ai plus besoin de la même aide qu'il y a quelques années. J'ai dû découvrir par moi-même. Au moment de mon diagnostic, j'aurais coché "très intéressé" pour tous les items », « Pouvoir aider mon fils désormais adulte, lui-même atteint de TSA, et qui pas plus que moi, n'a bénéficié de diagnostic officiel jusqu'à présent »).

D'autres personnes avec TSA mettent en avant la question des **droits et des discriminations** dont ils peuvent faire l'objet (« être traitée d'égale à égale avec les autres membres de la société. Qu'on reconnaisse que j'ai de meilleures compétences que la moyenne (côté haut potentiel) plutôt que le côté handicap, qui n'est dû qu'au rejet de la société elle-même. Qu'on ouvre des structures spéciales

Asperger (universités, entreprises faites par et pour nous, cafés...) et qu'on les valorise comme aux USA. Qu'on nous donne des responsabilités et du pouvoir : nous ne sommes pas des handicapés. »

4.2.6 Participation à un programme d'ETP sur le TSA

Au total, **78.9% des répondants sont intéressés pour participer à un programme d'ETP sur le TSA** (34.2% sont tout à fait intéressés, 44.7% des participants sont plutôt intéressés, 10.6% plutôt pas intéressés et 10.6% pas du tout). Dans le questionnaire, la définition de l'éducation thérapeutique était notifiée.

Les raisons pour lesquelles les personnes ne sont pas intéressées sont : le fait d'avoir déjà bénéficié de formations ou d'ateliers (« *je trouve avoir déjà beaucoup progressé grâce aux ateliers* », « *j'ai déjà suivi 2 formations* ») ; l'âge (« *parce que je suis vieux et que j'ai appris avec le temps* ») ; des difficultés liées au déplacement ou à l'éloignement géographique (« *je ne suis pas sûre de pouvoir aller dans la ville où aura lieu le programme* »).

Certains évoquent d'autres besoins ou priorités (« *aucune aide n'est envisageable si je ne peux pas bénéficier d'un répit quotidien dans un lieu me convenant* », « *Je n'ai pas besoin d'être formée, ni sur mon handicap ni sur comment naviguer ce monde - j'ai besoin d'aide en continu pour accomplir certaines tâches qui me sont et qui me resteront difficiles. J'ai besoin d'avoir des personnes RH plus informées sur les TSA pour qu'on ne me rejette pas parce que je ne "m'intègre pas assez à l'équipe" ou me faire réprimander d'être "pas assez souriante". Besoin d'avoir un meilleur accompagnement à Pôle Emploi. A défaut de trouver un travail à temps plein, besoin d'avoir une allocation qui me permet l'indépendance - pour ne pas se sentir coupable et parasite dans mon couple, pour avoir une vie digne (...)* J'ai besoin d'avoir un meilleur accès diagnostique pour les femmes et les adultes. Besoin de ne pas avoir à justifier mes difficultés face à des médecins mal-informés. Besoin de plus de recherches et suivis sur les autistes adultes, sur la parentalité, sur les troubles comorbides à l'âge adulte, sur le vieillissement ».

Pour finir, les personnes avec TSA ont été interrogées au sujet des modalités qu'elles souhaiteraient pour les programmes d'ETP :

Tableau 7: Modalités souhaitées

	n	%
En présentiel	113	73,4%
A distance/numérique	65	42,2%

Tableau 8: Moment souhaité pour les séances d'ETP

	n	%
En journée, la semaine	74	48,1%
En soirée, la semaine	48	31,2%

Le samedi	82	53,2%
-----------	-----------	--------------

Tableau 9 : Durée souhaitée des séances

	n	%
2h	110	71,4%
½ journée	61	39,6%
1 journée	21	13,6%

Tableau 10 : Fréquence souhaitée des séances

	n	%
Une fois par semaine	71	46,1%
Une fois par mois	86	55,8%
Trois fois par an	13	8,4%
Une fois par an	4	2,6%

Au final, les modalités qui remportent l'adhésion d'un maximum de répondants sont des rencontres en présentiel, mais on note que 42% des répondants sont également intéressés par des échanges à distance via les outils numériques. Les moments de la semaine privilégiés semblent être en journée ou le samedi. La durée souhaitée est de 2h par séance, et la fréquence d'une fois par semaine ou une fois par mois.

4.2.7 Autres remarques sur l'ETP

Plusieurs répondants évoquent leur incompréhension voire leurs réserves par rapport à l'ETP :

« A ce propos, nous n'avons pas besoin d'être "éduqués" ni encore moins "guéris", oubliez donc les mots "éducation" et "thérapeutique" »

« Je ne suis pas un malade à soigner ou une personne à rééduquer et n'ai donc pas besoin d'éducation thérapeutique »

« Je n'arrive pas vraiment à comprendre l'intérêt de cet accompagnement et juge qu'il va encore plus renforcer le fossé entre les neurotypés et les TSA. Rien ne vaut une immersion en vie ordinaire »

« Je n'ai pas besoin que des non-autistes me parlent de l'autisme, et je rejette totalement cette conflation de l'autisme avec "traitement" et "thérapie" plutôt que l'inclusion, l'acceptation »

« Education thérapeutique semble antinomique »

« Pour être moi-même formé à l'ETP (je suis travailleur social et j'accompagne des personnes autistes), je ne trouve pas pertinent en terme de postulat qu'un programme de ce genre soit proposé à des personnes autistes et surtout par des professionnels neurotypiques (non-autistes). C'est un non-sens »

qui est infantilisant (et probablement pathologisant, malgré les meilleures intentions du monde). Ce n'est pas adapté »

« Je ne comprends pas le terme "éducation thérapeutique" (inventé). N'ai nul besoin d'être éduqué (les neuro-typiques par contre, oui) ni d'être guérie (thérapie). La seule thérapie c'est que la société accepte de vivre avec ses autistes, les emplois, et reconnaisse leur valeur avec respect et révérence »

4.2.8 Conclusions

Les résultats ci-dessus sont issus d'un échantillon de 154 personnes avec TSA, réparties dans toutes les régions françaises.

Deux tiers des personnes interrogées estiment avoir reçu suffisamment d'information concernant le TSA, mais ce chiffre est lié à l'existence d'un suivi par une équipe spécialisée : les résultats sont bien inférieurs si la personne ne bénéficie pas d'un tel suivi. La quasi-totalité (près de 95%) déclarent n'avoir jamais participé à un programme d'ETP ou de psychoéducation.

Les besoins des personnes avec TSA sont multiples, la gestion de l'anxiété et le soutien psychologique sont très fréquemment cités, de même que la compréhension du fonctionnement des personnes avec TSA, l'accompagnement professionnel et le fait de pouvoir échanger avec d'autres personnes présentant un TSA.

La plupart des personnes avec TSA interrogées dans le cadre de cette enquête (près de 80%) sont intéressées par la participation à un programme d'ETP ciblé sur le TSA. Les répondants font des suggestions concrètes concernant les modalités d'organisation en termes de durée, de fréquence et de type de rencontres. Près de la moitié seraient intéressés par des ateliers collectifs en distanciel, alors qu'ils n'en ont pas encore fait l'expérience.

Plusieurs personnes dans notre échantillon émettent des réserves sur la sémantique « ETP » et sa pertinence dans le champ du TSA, notamment en raison de l'emploi des mots « éducation » et « thérapeutique », appelant à une vigilance et un devoir de pédagogie sur le dispositif d'ETP en lui-même lors de son implantation.

4.3 Résultats de l'enquête auprès des aidants (N=1013)

Au total, 1024 personnes ont répondu au questionnaire. Après examen des réponses, il s'est avéré que 11 questionnaires avaient été remplis par des professionnels et non par des aidants. Il a été convenu de retirer des analyses ces 11 questionnaires pour se centrer sur les réponses apportées par des aidants. Au final, l'échantillon est composé de 1013 répondants.

Concernant la répartition géographique, on note que toutes les régions françaises sont représentées. L'Occitanie et l'Ile de France sont les régions qui comportent le plus grand nombre de répondants. Cela s'explique à la fois par la densité de la population (pour l'Ile de France) et au fait qu'il y a eu une diffusion particulièrement importante du questionnaire en Occitanie en lien avec le fait que cette étude est pilotée par le CRA du Languedoc-Roussillon.

4.3.1 Répartition des répondants par région (aidants)

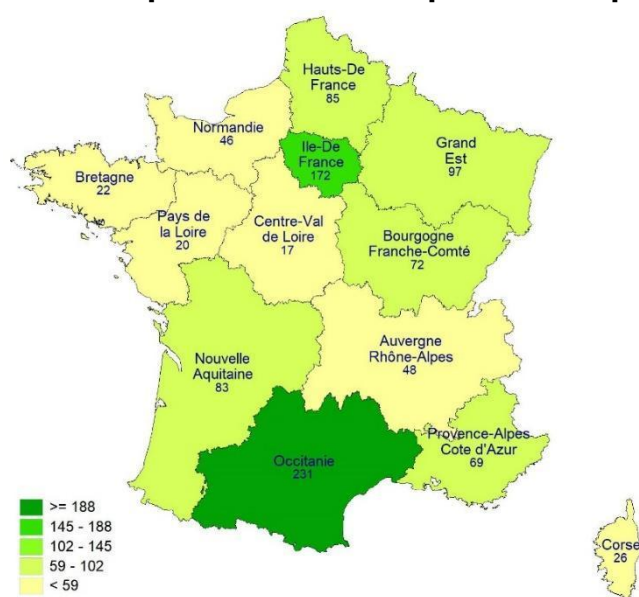


Figure 2 : Répartition géographique des répondants

4.3.2 Profil des répondants

En moyenne, les répondants sont âgés de 46 ans. La plupart se situent dans la tranche d'âge 40-49 ans.

Tableau 11 : Age des répondants

	n	%
Moins de 20	1	0,1%
De 20 à 29	31	3,1%
De 30 à 39	245	24,2%
De 40 à 49	396	39,1%
De 50 à 59	221	21,8%
60 et plus	119	11,7%
Total	1013	100%

Le niveau d'étude des répondants est présenté ci-dessous. En comparaison des données INSEE 2017, la répartition des niveaux d'étude est globalement similaire à celle observée dans notre échantillon.

Tableau 12 : Niveau d'études des répondants

	n	%
Licence, master (bac + 3,+4 ou +5)	344	34%
BTS, DEUG	200	19,7%
Bac	175	17,3%
DEA, doctorat, diplôme d'ingénieur	120	11,8%
CAP, BT, BET, BEP	113	11,2%
Première, terminale	22	2,2%
Ne veut pas répondre	15	1,5%
Sans diplôme, CEP	13	1,3%
BE, BEPC, classe de collège et seconde	11	1,1%
Total	1013	100%

Afin de pouvoir comparer les résultats du tableau précédent, voici les données concernant le niveau d'étude de la population française pour l'année 2017.

Tableau 13 : Niveau d'étude de la population française (données annuelles 2017) *:

	%
Diplôme supérieur à bac + 2	34%
Bac + 2	12%
Baccalauréat	32%
CAP, BEP	9%
Sans diplôme, CEP, brevet des collèges	13%
Total	100%

*Champ : France hors Mayotte.

Source : Insee, enquêtes Emploi.

Les catégories socio-professionnelles les plus représentées sont les employés (28.4%) et les cadres et les professions intellectuelles supérieures (24.3%); 22.8% des répondants sont sans activité professionnelle (voir ci-dessous).

Tableau 14 : Catégories socio-professionnelles des répondants

	n	%
Employés	288	28,4%
Cadres, professions intellectuelles sup.	246	24,3%
Autres sans activité professionnelle	231	22,8%
Professions intermédiaires	99	9,8%
Retraités	82	8,1%
Artisans, commerçants, chefs entreprise	50	4,9%
Ouvriers	12	1,2%
Agriculteurs exploitants	5	0,5%
Total	1013	100%

Les répondants sont en majorité les parents (81.4% de mères, 12% de pères). Les autres répondants (6.5%) sont d'autres membres de la famille (conjoint, grands-parents, frères ou sœurs, etc.) et/ou des tuteurs/curateurs.

Concernant le statut matrimonial, 74.8% des répondants sont mariés/pacsés/concubins, 18.1% séparés/divorcés, 5.9% célibataires et 1.2% veufs/veuves.

4.3.3 Profil de leur proche avec TSA

Leur proche avec TSA est un enfant de moins de 12 ans (49.3%), un adolescent âgé de 13 à 18 ans (22.8%) ou un adulte de plus de 18 ans (27.9%).

En moyenne, les répondants étaient âgés de 7 ans au moment du diagnostic mais il existe une forte variabilité interindividuelle :

Tableau 15 : Age des enfants au moment du diagnostic

	n	%
Moins de 7	618	61%
De 7 à 13	247	24,4%
De 14 à 20	104	10,3%
De 21 à 27	34	3,4%
De 28 à 34	6	0,6%
35 et plus	4	0,4%
Total	1013	100%

La majorité de leurs proches (71.5 %) sont suivis par une équipe spécialisée.

Tableau 16 : Modalités de suivi /d'accompagnement des personnes ayant un TSA

	n	%
Liberal	156	21,5%
Centre hospitalier (hôpital de jour, CMP, CATTP)	143	19,8%
SESSAD	130	18,0%
IME	129	17,8%
FAM	60	8,3%
CAMSP	40	5,5%
Association	29	4,0%
Ne sait pas	18	2,5%
Autre établissement médicosocial	15	2,1%
SAMSAH	14	1,9%
MAS	14	1,9%
ESAT	13	1,8%
SAVS	11	1,5%
Unité Enseignement Maternelle	7	1,0%

IMPRO	6	0,8%
Centre Médico-Psycho-Pédagogique	4	0,6%
Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées	4	0,6%
FO	4	0,6%
ITEP	3	0,4%
Foyer hébergement	3	0,4%
Foyer de vie	3	0,4%
Belgique	2	0,3%
Unité Enseignement Élémentaire	1	0,1%
Total	724	

A noter cependant que près d'un tiers des personnes avec TSA (28.5%) ne bénéficient pas d'un suivi par une équipe spécialisée.

La durée du trajet pour se rendre au lieu de prise en charge est de moins de 15 min pour 20.2% des répondants, 15-30 min pour 40.5%, 31-60 min pour 28.4% et supérieure à 60 min pour 10.9%.

Il apparaît une relation statistiquement significative entre la durée de trajet et l'âge de la personne ayant le TSA, ($p < 0.01$, $\chi^2 = 70.75$, ddl = 6), cf. tableau 17. Les enfants (< 12 ans) ont des temps de trajets plus courts que les adultes (> 18 ans) : 23.6% des enfants ont un temps inférieur à 15 min et 45.1% ont un temps de 15-30 min vs 13.4% et 32.5% des adultes respectivement. De la même façon, les temps de trajets longs (> 60 min) concernent moins les enfants (5%) que les adultes (22.6%).

Tableau 17 : Lien entre la durée du trajet pour la prise en charge et l'âge de la personne ayant un TSA

	0 à 12 ans		De 13 à 18 ans		Plus de 18 ans	
	n	%	n	%	n	%
Moins de 15 minutes	<u>118</u>	23,6%	49	21,2%	<u>38</u>	13,4%
De 15 à 30 minutes	<u>225</u>	45,1%	93	40,3%	<u>92</u>	32,5%
De 31 à 60 minutes	131	26,3%	68	29,4%	89	31,4%
Plus de 60 minutes	<u>25</u>	5%	21	9,1%	<u>64</u>	22,6%

$p = <0,01$; $\chi^2 = 70,75$; ddl = 6 (TS)

La relation est très significative.

Des modalités ont été regroupées. Les éléments sur (sous) représentés sont coloriés.

4.3.4 Niveau d'information sur le TSA

Les deux tiers des répondants estiment avoir reçu suffisamment d'information concernant le TSA, et un peu plus de la moitié estiment avoir reçu suffisamment d'information concernant les prises en charge, cf. tableau 18.

Tableau 18 : Niveau d'information reçu

	Sur le TSA		Sur les prises en charge	
	n	%	n	%
Oui, tout à fait assez d'information	175	17,3%	97	9,8%
Plutôt oui	536	52,9%	474	46,8%
Plutôt non	260	25,7%	360	35,5%
Non, pas du tout assez d'information	42	4,1%	82	8,1%
Total	1013	100%	1013	100%

Il existe une relation significative entre le niveau d'information reçu sur le TSA et le fait de bénéficier d'un suivi par une équipe spécialisée ($p = .04$), cf. tableau 19. Les personnes qui bénéficient d'un tel suivi sont plus nombreuses que les personnes qui ne bénéficient pas d'un tel suivi à estimer que le niveau d'information reçu est tout à fait suffisant.

Tableau 19 : Lien entre le niveau d'information et le suivi par une équipe spécialisée

	Suivi		Pas de suivi	
	n	%	n	%
Oui, tout à fait assez d'information	<u>138</u>	19,1%	<u>37</u>	12,8%
Plutôt oui	397	54,8%	139	48,1%
Plutôt non	<u>166</u>	22,9%	<u>94</u>	32,5%
Non, pas du tout assez d'information	<u>23</u>	3,2%	<u>19</u>	6,6%

$p = 0,01$; $\chi^2 = 19,62$; ddl = 3 (TS)

La relation est significative.

Les éléments sur (sous) représentés sont coloriés.

On observe par ailleurs que les aidants d'adultes sont plus nombreux à estimer avoir reçu suffisamment d'informations que les aidants d'enfants (23.3% vs 14.4% pour « oui tout à fait »), avec un lien statistiquement significatif ($p = 0.01$), cf. tableau 20. De la même façon, les aidants d'adolescents sont plus nombreux à estimer n'avoir reçu pas du tout assez d'informations (6.5%) en comparaison des aidants d'adultes (2.1%).

Tableau 20 : Lien entre le niveau d'information reçu sur le TSA et l'âge de la personne ayant un TSA

	0 à 12 ans	De 13 à 18 ans	Plus de 18 ans
--	------------	----------------	----------------

	n	%	n	%	n	%
Oui, tout à fait assez d'information	72	14,4%	37	16,0%	66	23,3%
Plutôt oui	273	54,7%	116	50,2%	147	51,9%
Plutôt non	133	26,7%	63	27,3%	64	22,6%
Non, pas du tout assez d'information	21	4,2%	15	6,5%	6	2,1%

$p = 0,01$; $\text{Khi}^2 = 16,54$; ddl = 6 (S)

La relation est significative.

Des modalités ont été regroupées. Les éléments sur (sous) représentés sont coloriés.

La principale source d'information est Internet à 70.2%, puis viennent les associations (53.3%), les professionnels des CRA (43.2%), les familles avec un enfant avec un TSA (41.8%), les médecins spécialistes (17.2%), et les médecins généralistes (4.4%). Parmi les autres sources d'information (14.6%) figurent les livres ou revues, les articles scientifiques et les formations.

4.3.5 Qualité de vie des aidants

Concernant la qualité de vie, les aidants rapportent que le fait d'avoir un proche avec TSA a un impact sur leur vie familiale (96% des participants), leur vie sociale (92.4%), leur vie professionnelle (91.7%), leur santé physique (84.7%) et leur santé psychologique (89.8%).

Il n'y a pas de relation statistiquement significative entre la qualité de vie des aidants et l'existence d'un suivi par une équipe spécialisée.

En revanche, on retrouve un lien significatif entre l'âge de la personne avec un TSA et la vie professionnelle de l'aidant ($p < 0.01$), cf. tableau 21. 95% des aidants d'enfants estiment que le fait de s'occuper de leur proche a un impact sur leur vie professionnelle, vs 85.5% des aidants d'adultes. Malgré une différence significative, on note que l'impact du TSA de leur proche sur la vie professionnelle des aidants reste conséquent, et ceci même lorsque celui-ci est adulte.

Tableau 21 : Lien entre l'impact sur la vie professionnelle et l'âge de la personne ayant un TSA

	0 à 12 ans		De 13 à 18 ans		Plus de 18 ans	
7	n	%	n	%	n	%
Pas d'accord	25	5%	18	7,8%	41	14,5%
D'accord	474	95%	213	92,2%	242	85,5%

$p = <0,01$; $\text{Khi}^2 = 21,43$; ddl = 2 (TS)

La relation est très significative.

Des modalités ont été regroupées. Les éléments sur (sous) représentés sont coloriés.

Il existe également une relation significative entre l'âge de la personne avec TSA et l'impact sur la vie sociale de l'aidant ($p = 0.03$), cf. tableau 22. Là-aussi, malgré une différence significative, l'impact

du TSA sur la vie sociale des aidants reste conséquent tout au long de la vie (94.4% des aidants d'enfants, 92.2% des aidants d'adolescents et 89% des aidants d'adultes).

Tableau 22: Lien entre l'impact sur la vie sociale et l'âge de la personne ayant un TSA

	0 à 12 ans		De 13 à 18 ans		Plus de 18 ans	
	n	%	n	%	n	%
Pas d'accord	28	5,6%	18	7,8%	31	11%
D'accord	471	94,4%	213	92,2%	252	89%

$p = 0,03$; $\chi^2 = 7,36$; ddl = 2 (S)

La relation est significative.

Des modalités ont été regroupées. Les éléments sur (sous) représentés sont coloriés.

Il n'y a pas de lien significatif entre l'âge de la personne avec TSA et l'impact sur la vie familiale, la santé physique et la santé psychologique des aidants, indiquant que l'impact du TSA reste conséquent tout au long de la vie.

De façon globale, le TSA engendre pour 46.8% des aidants des difficultés majeures, pour 49.8% des difficultés modérées, pour 3.3% peu de difficultés et pour 0.2% pas de difficultés.

4.3.6 Les besoins des aidants

Le recueil des besoins a été réalisé au moyen de questions « fermées », sous la forme d'une liste de besoins préétablie en fonction des thèmes abordés dans les programmes existants, et de questions ouvertes (champ libre) permettant aux aidants de faire figurer tous les autres besoins qui n'auraient pas été listés dans les questions fermées.

Les besoins des aidants sont variés. Le besoin qui apparaît le plus fréquemment dans notre échantillon concerne une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA (93.7% des répondants sont intéressés ou très intéressés), une meilleure connaissance des ressources disponibles (89.1%) et des prises en charge recommandées (88.7%), ainsi qu'une aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement (86.2%). Les autres besoins figurent ci-dessous par ordre d'importance dans notre échantillon.

Tableau 23: Besoins des aidants

	Très intéressé ou intéressé	Peu ou pas du tout intéressé
Mieux connaître le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA	93.7%	6.3%
Mieux connaître les ressources disponibles (aides financières, associations...)	89.1%	10.9%

Mieux connaître les prises en charge recommandées pour le TSA	88.7%	11.3%
Avoir de l'aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement	86.2%	13.8%
Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon proche	80.2%	19.8%
Savoir comment développer la communication avec mon enfant	79.9%	20.1%
Mieux connaître le TSA (caractéristiques cliniques et diagnostiques)	79.2%	20.8%
Echanger / partager mon expérience avec d'autres parents d'enfants avec TSA	77.8%	22.2%
Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques (supports visuels...)	75.2%	24.8%
Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent	74.6%	25.4%
Connaître les différents outils de communication alternative (gestes, images...)	70.0%	30.00%
Mieux connaître les dispositifs d'aide à la scolarisation	68.4%	31.6%
Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie	68.1%	31.9%
Savoir comment préparer une consultation médicale pour mon proche	62.9%	37.1%

Des analyses ont été conduites afin d'évaluer le lien entre ces besoins et d'autres variables, à savoir le statut du répondant (mère vs père vs autre), le fait de bénéficier d'un suivi par une équipe spécialisée, l'âge du proche avec TSA ou encore la CSP des parents.

Concernant le **statut du répondant**, on relève que le besoin d'une meilleure connaissance du fonctionnement des personnes avec TSA est surreprésenté chez les aidants qui ne sont pas des parents (94,2% vs 86,4% et $p=0,01$), ceux-ci étant sans doute moins informés au départ. Par ailleurs, le besoin de soutien psychologique est davantage exprimé par les mères que par les pères (76,1% vs 66,4% et $p=0,02$), ce qui était également attendu, l'expression des émotions et les stratégies de coping basées sur les émotions étant davantage observées chez les femmes que chez les hommes de manière générale (Vernhet et al, 2018), et les mères étant souvent en première ligne pour s'occuper de l'enfant avec TSA.

Concernant le **suivi spécialisé**, on observe que les aidants dont le proche bénéficie d'un tel suivi expriment significativement davantage de besoins que les aidants dont le proche n'en bénéficie pas concernant la connaissance des outils de communication alternative (73.3% des aidants qui bénéficient d'un suivi sont intéressés ou très intéressés vs. 61.6% des aidants qui n'en bénéficient pas, $p>.01$), le développement de la communication avec leur proche (83.4% vs. 70.9%, $p>.01$), la structuration de l'environnement avec des outils spécifiques (78.6% vs 66.8%, $p>.01$), l'aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement (88% vs 82%, $p=.01$), l'aide pour développer l'autonomie (83.4% vs 72%, $p>.01$) et la préparation d'une consultation médicale (66.7% vs 53.3%, $p>.01$). Il n'y a pas de différence significative entre les deux sous-groupes concernant les autres besoins.

Par ailleurs, les besoins des aidants sont plus ou moins importants selon l'**âge de leur proche**. De manière attendue, la connaissance des dispositifs de scolarisation est beaucoup plus fréquemment citée par les parents d'enfants (86% de l'échantillon) que par les parents d'adultes (33.9% de

l'échantillon, $p=.00$). D'autres besoins apparaissent liés à l'âge de leur proches TSA, tels que la connaissance des outils de communication alternative, significativement plus fréquemment citée chez les parents d'enfants (77%) que chez les parents d'adultes (61.8%, $p<.01$). Les parents d'enfants sont également plus nombreux à exprimer comme besoin le fait de savoir comment structurer l'environnement avec des outils spécifiques (83.6% vs 69.7% pour les adolescents et 65% pour les adultes, $p>.01$), d'avoir de l'aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement (91% vs 79.2% pour les adultes, $p<.01$), d'avoir de l'aide pour développer l'autonomie de leur proche (87.8% vs 75.3% pour les adolescents et 70.7% pour les adultes, $p<.01$), savoir comment préparer une consultation médicale (68.3% vs 56.2% pour les adultes, $p=.001$), mieux connaître les ressources disponibles (93.8% vs 80.6% pour les adultes) et savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie (72.3% vs 61.1% pour les adultes, $p=.005$).

Tableau 24: Besoins des aidants en fonction de l'âge de leur proche TSA (% de personnes intéressées ou très intéressées) :

	Enfants (n = 499)	Adolescents (n = 231)	Adultes (n = 283)
Mieux comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel de mon enfant	94,6	94,4	91,5
Mieux connaître les ressources disponibles (aides financières, associations...)	93,8*	89,6	80,6
Mieux connaître les prises en charge recommandées pour le TSA	89,6	89,2	86,9
Avoir de l'aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement	91,0	84,8	79,2
Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant (alimentation, habillage, propreté...)	87,8	75,3	70,7
Savoir comment développer la communication avec mon enfant	83,0	76,6	77,0
Mieux connaître le TSA (caractéristiques cliniques et diagnostiques)	81,8	75,3	77,7
Echanger / partager mon expérience avec d'autres parents d'enfants avec un TSA	79,8	77,5	74,6
Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques (supports visuels...)	83,6	69,7	65,0
Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent	76,2	74,9	71,7

Connaître les différents outils de communication alternative (gestes, images...)	77,0	64,9	61,8
Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie	72,3	67,5	61,1
Mieux connaître les dispositifs d'aide à la scolarisation	86,0	72,7	33,9
Savoir comment préparer une consultation médicale pour mon enfant	68,3	59,3	56,2

*Les éléments significativement sur représentés sont en gras.

Parmi les autres besoins cités, les aidants citent l'**adolescence** (« aider dans l'autonomie "complexe" d'un adolescent (déplacement dans une ville, gestion des imprévus, réorganisation de dernière minute... », « aide pour la puberté, règles »), le **passage à l'âge adulte** (« la place des adultes autistes, le prolongement des apprentissages fondamentaux et l'acquisition de compétences professionnelles », « nous avons des besoins pour son insertion dans la vie professionnelle, et la prise en charge de son autonomie de vie », « d'autres besoins pour adultes vivant seuls (...), comment continuer à les protéger tout en favorisant leur autonomie »), l'**orientation et insertion professionnelles** (« trouver un métier qui l'intéresse », « mieux connaître les dispositifs d'accompagnement au travail en milieu ordinaire »), la **sexualité** (« comment appréhender la sexualité »), le **syndrome d'Asperger** (« j'aimerais avoir des informations relatives au syndrome d'Asperger au féminin »).

Plusieurs répondants évoquent les **loisirs/vacances** (« connaître les structures de loisirs - musique, danse, équitation, chant etc. qui accueillent des enfants porteurs de TSA », « notre enfant avec TSA est très volontaire pour partir en centre de vacances ou séjour linguistique, comme nous, il aimerait que nous lui trouvions ce type d'expérience sans ses parents, mais c'est très compliqué de trouver un environnement très bienveillant »), les **habiletés sociales** (« difficulté pour les loisirs et se faire des copains, lui il considère des enfants comme ses copains mais la réciproque n'est pas vraie »), la **gestion du quotidien** (« ce qui nous manque à tous en tant que parent, ce sont surtout des conseils pour comprendre et aider notre enfant au quotidien », « aide pour l'alimentation »), les **troubles du comportement** (« être aidée sur des difficultés particulière : ma petite fille se tape beaucoup, que faire besoin éducatif car on sait pas ce qu'il faut faire au moment où l'enfant fait obstacle à un ordre »), la question des **écrans** (« connaître l'influence de certains médias sur le comportement de mon enfant, jeux vidéo et autres usages de l'écran »).

D'autres thématiques sont évoquées telles que la **douleur** (« avoir des formations sur l'évaluation de la douleur chez mon fils »), les **consultations médicales** et la question des **comorbidités** (« connaître les professionnels de santé susceptibles de recevoir dans de bonnes conditions lors d'une consultation. Pouvoir faire un réel bilan médical, cardiaque, vue, audition, sang, métabolisme, transit etc.... de façon régulière car des comorbidités ont été répertoriées depuis qq années et rien n'est entrepris à ce sujet »).

Les aidants mettent également en avant les **droits et l'inclusion sociale** (« des formations sur les droits des personnes handicapées concernant l'inclusion », « mieux connaître des dispositifs permettant aux personnes avec TSA de s'inclure dans la société ») et la connaissance des **avancées de la recherche**. Plusieurs répondants souhaitent par ailleurs des **informations sur d'autres prises**

en charge y compris celles qui ne sont pas recommandées par la HAS (« que la prise en charge pour laquelle j'ai opté et qui est efficace pour mon fils soit reconnue par la HAS »).

Le **soutien à la vie de famille / de couple** des aidants est également un point important (« trouver du soutien en tant que couple et parents d'un enfant atteint de TSA », « rencontrer d'autres conjoints de personnes avec TSA, accompagnement de la fratrie », « savoir comment gérer l'entourage proche ou moins proche lorsque la connaissance du diagnostic entraîne, selon les cas, rejet avec rupture partielle ou totale des relations »), la **reconnaissance des aidants familiaux** (« comment trouver un travail à temps très partiel », « faciliter le travail à temps partiel pour les parents d'enfants avec autisme », « plus de soutien de l'Etat pour les aidants », « être reconnu socialement et financièrement, puisqu'on fait le boulot en remplacement à des métiers qui n'existent pas en France mais existe dans d'autres pays », « très intéressée pour s'il y a moyen de faire reconnaître mon travail non salariée à plein temps auprès de mon enfant », « Afin de pouvoir suivre des formations, il faudrait qu'il y ait un dispositif compensatoire de salaire car pas toujours évident d'avoir des jours de congés »).

De manière plus globale, et au-delà de l'ETP, de nombreux aidants insistent sur les **aides financières** (« obtenir une aide financière se former aux méthodes », « créer des enveloppes financières dans le cadre de la PCH pour toutes les prises en charges en libéral qui nous coutent une fortune »), le besoin de **répit** (« nous aurions eu besoin que qq un puisse nous garder notre fils qq heures pour souffler et consacrer du temps à nos autres enfants », « avoir des moments de répit », « existence de lieux d'accueil pour l'enfant, de 2 à 3 jours, pour pouvoir souffler »), la **formation des professionnels** (« avoir des professionnels formés en nombre suffisant sur tout le territoire », « ce qui serait intéressant c'est de faire valoir un accompagnement ADAPTE selon les recommandations de la HAS par TOUS les établissements qui accueillent des personnes avec autisme quel que soit le niveau ou l'âge de la personne accueillie »), la **communication avec l'équipe de prise en charge** (« nous aurions besoin d'avoir plus de lien avec son ESAT car il y commence sa vie professionnelle depuis un peu plus d'un mois mais les Esat ne communiquent que très peu avec les parents »), le besoin d'un **annuaire de professionnels formés et spécialisés** (« des listes des professionnels spécialisés dans le TSA »), la **sensibilisation du grand public** aux TSA (« avoir des outils pour informer les proches, les pairs, les enseignants sans stigmatisation », « savoir comment expliquer aux gens ce qu'est un TSA sans leur faire peur... »).

Enfin, les aidants évoquent la **temporalité des besoins** (« les besoins évoluent en fonction de l'âge de notre enfant; nous sommes déjà passés par des étapes et les besoins correspondent davantage aujourd'hui à l'adolescence et la vie de jeune adulte », « il existe beaucoup d'informations et d'initiatives pour les jeunes enfants et tant mieux mais très peu concernant les ados et encore moins pour les jeunes adultes », « ces réponses correspondent à des besoins que j'avais lors de son enfance, puisque aujourd'hui notre fils a 20 ans et que nous avons franchi de nombreuses étapes seuls »).

4.3.7 Participation à un programme d'ETP sur le TSA

Au total, **86% des répondants sont intéressés par le fait de participer à un programme d'ETP sur le TSA** (45% sont tout à fait intéressés, 41% des participants sont plutôt intéressés, 10% plutôt pas intéressés et 4% pas du tout).

Les raisons pour lesquelles les personnes ne sont pas intéressées sont principalement le **manque de disponibilité** (« je suis déjà prise par les déplacements entre orthophoniste, école, motricité », « il faut trouver quelqu'un pour s'occuper des enfants pendant que les parents se forment et inclure les jours

*dans un congé de formation incitatif pour l'employeur», « nous sommes beaucoup à vouloir nous former pour aider au mieux nos enfants mais n'ayant personne pour garder l'enfant avec TSA cela est très compliqué. Il serait judicieux de mettre en place des supports numériques pour les parents qui comme moi ne peuvent compter sur personne et qui désirent avoir accès à ce genre d'événements »), des **difficultés liées à la garde des enfants** (« le problème va être toujours un peu le même : je ne pourrai y assister parce que qui s'occupe de mon enfant en attendant ») ou le fait d'avoir **déjà bénéficié de ce type de programme** ou de formation sur le TSA (« mon mari et moi avons eu la chance de participer à un programme de formation en quatre jours répartis sur quatre mois, formation organisée par le CRA qui a apporté toutes les réponses à nos questions »).*

*Des difficultés **sur le plan émotionnel** sont aussi mises en avant par certains (« mais aussi l'énergie et la difficulté de se confronter à cela, faut-il encore avoir la force, le courage », « je suis intéressée mais étant autiste moi-même il me faut gérer mes difficultés à aller à la rencontre d'un environnement inconnu »).*

*Les répondants évoquent également le fait que leur enfant soit **adulte** (« nos besoins ont évolués, cela ne nous concerne pas totalement », « mon fils a 21 ans et a acquis une belle autonomie donc moins de besoins actuellement ». Certains ne comprennent pas **en quoi consiste l'ETP** (« je ne vois pas en quoi cela consiste », « éducation thérapeutique ! très psy pour la prise en charge d'un handicap »), d'autres préfèrent d'**autres modalités d'information** (« je préfère recevoir régulièrement de la documentation en ligne »), et quelques-uns ont eu une **mauvaise expérience** (« sentiment de perdre mon temps en raison de la monopolisation de la parole par un ou deux participants sur leur situation et celles des autres »).*

Pour finir, les aidants ont été interrogés au sujet des modalités d'organisation souhaitées pour les programmes d'ETP :

Tableau 25 : Modalités souhaitées

	n	%
En présentiel	773	72,4%
A distance/numérique	427	42,2%

Tableau 26 : Moment souhaité pour les séances d'ETP

	n	%
En journée, la semaine	448	44,2
En soirée, la semaine	328	32,4
Le samedi	515	50,8

Tableau 27 : Durée souhaitée des séances du programme

	n	%
2h	630	62,2%
½ journée	406	40,1%
1 journée	223	22,0%

Tableau 28 : Fréquence souhaitée des séances collectives d'ETP

	n	%
Une fois par semaine	324	32,0%
Une fois par mois	598	59,0%
Trois fois par an	184	18,2%
Une fois par an	42	4,1%

Au final, les modalités qui remportent l'adhésion d'un maximum de répondants sont des rencontres en présentiel (72.4%), mais on note que 42% des répondants sont également intéressés par des échanges à distance via les outils numériques. Les moments de la semaine privilégiés semblent être en priorité le samedi (plus de 50% des répondants), mais il existe une variabilité entre les répondants, certains exprimant des préférences pour la journée ou la soirée en semaine. La durée souhaitée des séances est de 2h (62% des répondants) ou une demi-journée (40%), et la fréquence d'une fois par mois (59% des aidants).

4.3.8 Autres remarques sur l'ETP

Enfin, les aidants notent que la mise en place de programmes d'ETP leur semble une **bonne initiative** et un **accompagnement nécessaire** :

« Quand le diagnostic est posé, être accompagné, orienté, mettre en place un suivi avec un service dédié aux parents pour éviter le parcours du combattant »

« Je trouve ça très intéressant car à tant que parent on se sent souvent très seule et l'accompagnement pour celui qui a le TSA est très mal adapté »

« Très bonne initiative pour avoir des informations primordiales pour une meilleure prise en charge d'un enfant autiste comme du reste de la famille »

« Nous avons besoin mon mari et moi de guidance à domicile (autonomie, gestion des émotions, gérer les transitions, le sommeil...). »

« Un endroit où les parents pourraient rencontrer d'autres parents ou des professionnels qui pourraient répondre à leurs questions et les aider »

Certains regrettent le **manque d'accompagnement des familles après le diagnostic** :

« Une formation de "base" devrait être dispensée à tous les parents d'enfants TSA, comprendre un minimum le monde dans lequel évoluent nos enfants fait gagner du temps et évite des erreurs. On est trop souvent laissé seul avec un simple diagnostic et des résultats de tests impossibles à déchiffrer »
« Après avoir eu un diagnostic par le CRA, nous sommes comme "mis à la porte". Ni suivi, ni liste de professionnels compétents, ni groupe de parole... »

Un **sentiment d'urgence** est mis en avant par certains aidants :

« Il faut faire vite cela fait des années que l'on dit que cela va exister »

« Il faut effectivement former les aidants car c'est eux qui gèrent 90% de la coordination de la prise en charge lorsque l'équipe pluridisciplinaire est constituée de professionnels en libéral »

Les aidants, qui sont principalement des parents dans notre échantillon, insistent sur l'importance d'**impliquer les parents** dans les programmes d'ETP, ainsi que les personnes avec TSA et l'entourage au sens large :

« L'auto-représentation et de l'émancipation des familles aidantes, libres d'organiser notre propre pôle de compétences »

« Que le parent soit respecté, écouté et soutenu, en tant qu'expert de son enfant »

« Beaucoup de familles ont su développer une communication spécifique avec leur enfant autiste : impliquer plus certains parents qui sont des "experts" pour les TSA »

« Impliquer les personnes avec TSA, les faire participer »

« Il paraît aussi intéressant d'impliquer les frères ou sœurs et les grands parents »

« Formateur : un binôme éducateur ou infirmier avec un médiateur pair (ou parent expert) »

« Appuyez-vous sur les associations qui pour la plupart ont déjà fait une très grosse partie du travail »

Beaucoup de répondants insistent sur la nécessité que les programmes d'ETP portent sur des **thématiques concrètes**, au plus près des besoins des familles :

« Nécessité d'un accompagnement concret ; présenter des cas pratiques adaptés aux demandes des participants, j'aurais besoin de formations concrètes, auprès de personnes très techniques ayant un vécu dans la prise en charge des personnes autistes »

« Que ce soit très concret car j'ai suivi des formations théoriques mais peu d'explications en lien direct avec les besoins de mon enfant., avoir un retour sur ce que je mets en place à la maison, que mes souhaits soient pris en compte plutôt que d'essayer de me faire changer d'avis »

« Je trouve que les sessions d'informations sont bien trop théoriques, nous manquons d'outils pratiques. Bien connaître le mode de fonctionnement du cerveau en cas de TSA, comment s'y adapter, à l'école, à la maison, que faire s'il se balance ou s'il s'installe mal, faut-il l'arrêter ou le laisser continuer ? »

« J'aimerais des programmes adaptés aux adultes autistes et un minimum personnalisé à chaque membre de la réunion qui pourraient apporter quelque chose de vraiment concret car il n'est rien de plus angoissant pour un parent de se sentir encore plus isolé à la suite de conseils inadaptés »

« Y inclure des ateliers autour d'échanges de pratiques des aidants (...), des ateliers autour du dossier MDPH : comment présenter la demande répondant à ses besoins »

« Soulager les familles de la lourdeur administrative qui est si pénalisante et décourageante »

Les aidants notent ensuite qu'il leur semble important d'**adapter les groupes d'ETP aux profils de leurs enfants** :

« Groupe d'aidants avec problématiques communes : âge des enfants asperger, non verbaux..., car difficile de traiter ensemble de problématiques très différentes »

« Le programme d'ETP pourrait distinguer autisme avec DI et autisme sans DI »

« A condition que ce programme soit spécifique en fonction de l'âge et du degré de handicap »

« Les TSA sont nombreux et très différents. Notre fils est Asperger et je ne me retrouve pas dans le suivi et certaines propositions pour enfants avec TSA qui ne lui correspondent pas »

« Merci de prendre en compte les personnes diagnostiquées autistes, quel que soit l'âge auquel il a eu le diagnostic svp !!! mon fils a été diagnostiqué à l'âge de 36 ans et n'a de ce fait jamais bénéficié de prise en charge adaptée à son autisme !!! »

« Intégrer à l'ETP des informations sur les co-morbidités les plus fréquentes (TDAH, troubles anxieux et dépressifs, ...) »

« Il y a beaucoup de travail à faire sur l'école : comment je dois parler à la maitresse, aux autres parents, comment préparer un rdv avec l'enseignant, qu'est-ce que je peux proposer de mettre en place tant qu'il n'y a pas d'AESH...Il faut éduquer aussi les parents pour qu'ils rentrent dans les écoles et soient aussi acteur de l'inclusion de leur enfant »

Certains répondants questionnent la **place de l'ETP par rapport aux autres modalités d'accompagnement** et de la **personnalisation des programmes d'ETP** :

« Les situations sont parfois très complexes, comment avoir les bons conseils juste en décrivant une problématique sans observation par l'interlocuteur, les enfants avec TSA sont différents, essayer d'organiser des programmes types ne répondra pas aux difficultés de tous les jours »

« Je suis très intéressée par ce genre de démarche mais à condition que cela ait du sens c'est-à-dire que cela soit cohérent avec ce qui est proposé sur le terrain de la prise en charge de la personne autiste »

« Les questions telles qu'elles sont posées semblent évoquer la possibilité de recettes à appliquer indépendamment de la relation parent enfant, indépendamment de la personnalité de chacun, de la dynamique familiale »

Parmi les autres éléments d'inquiétude évoquées par les aidants figurent la **formation des professionnels sur le TSA** :

« Étant professionnelle spécialisée dans l'autisme et mère d'un enfant avec TSA, je peux vous dire que les parents que je côtoie sont davantage formés que la plupart de mes collègues. Et plus on a de connaissances plus on se rend compte du potentiel de ces enfants qui reste inexploité. C'est une grande injustice. Donc oui à la formation des parents mais il faut aussi que les professionnels avancent avec eux »

« Avant de former les familles (qui sont au taquet sur le sujet, et ce, par leurs propres moyens), commencez déjà par former les personnels des écoles, CAMSP, CMPP, IME, etc.... Les recommandations de la HAS devraient être appliquées partout ! »

L'accompagnement de la **fratrie** est également mis en avant :

« Chez nous, notre second enfant souffre beaucoup du handicap de son frère, je pense qu'il serait important d'accorder un suivi à la fratrie (si besoin) et qu'une prise en charge soit accordée à l'enfant (2 ans que nous finançons des rendez-vous réguliers auprès d'une psychologue non remboursée à notre second enfant) ».

Enfin, de nombreux répondants évoquent le **manque de places dans les établissements et services spécialisés** et craignent que des programmes d'ETP aient pour objectif de pallier ce manque :

« Est-ce que vous comptez sur ce programme pour que les aidants pallient le manque de services médico-sociaux »

« Les conseils et outils apportés sont une chose, le fait de trouver des professionnels disponibles pour leur évolution reste compliqué (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, délai très long) »

« Ce n'est pas de formations que l'on a besoin, c'est de prises en charge, d'intégration dans les écoles, les ESAT, de travail... »

« C'est urgent ! Les SESSAD sont pleins et nous n'avons donc pas beaucoup d'accompagnements ni de référents principaux pour le suivi du cas de notre enfant »

« Je n'ai pas besoin de conseils mais d'une aide concrète pour me décharger »

« J'ai déjà participé à plusieurs journées de formation, à des échanges avec familles et associations. J'attends un accompagnement par des professionnels, donc besoin de "place" »)

4.4 Conclusion

Les résultats ci-dessus sont issus d'un échantillon de 1013 aidants, répartis dans toutes les régions françaises.

Deux tiers des personnes interrogées estiment avoir reçu suffisamment d'information concernant le TSA, mais ce chiffre est lié à l'existence d'un suivi par une équipe spécialisée.

Les besoins des aidants sont multiples, les plus fréquemment cités étant une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA, une meilleure connaissance des ressources disponibles et des prises en charge recommandées, ainsi qu'une aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement. Les besoins varient en fonction de l'âge de leur proche TSA. La connaissance des dispositifs de scolarisation notamment est logiquement beaucoup plus fréquemment citée par les parents d'enfants que par les parents d'adultes. D'autres besoins sont significativement plus fréquemment cités par les parents d'enfants, comme par exemple la connaissance des outils de communication alternative ou la gestion des relations avec les fratries, mais ces besoins restent cependant importants chez les adultes puisqu'ils concernent encore plus de la moitié des répondants. D'autres besoins sont évoqués par les répondants dans les questions ouvertes, notamment la question de l'adolescence et du passage à l'âge adulte.

La plupart des aidants interrogés dans le cadre de cette enquête (86%) est intéressée pour participer à un programme d'ETP ciblé sur le TSA. Les répondants font des suggestions concrètes concernant les modalités d'organisation en termes de durée, de fréquence et de type de rencontres. Ils mettent l'accent sur l'importance de proposer des programmes d'ETP ciblés en fonction de l'âge et du niveau cognitif de la personne avec TSA, et d'individualiser au maximum ces programmes afin d'apporter des réponses concrètes aux problématiques rencontrées par les aidants au quotidien.

5 Listes de compétences et parcours éducatifs

Une réflexion collective s'est faite en présence des membres de l'équipe projet, de représentants d'associations de familles participant au COPIL de la mesure 56 et de professionnels animant des programmes d'ETP. Deux productions ont été réalisées : des listes de compétences selon les populations concernées (enfants/adolescents/ adultes TSA, aidants) et des spécificités de parcours ou programme éducatifs. On entend par parcours éducatif, le temps d'inscription de la personne dans le programme éducatif, du début, le diagnostic éducatif, à la fin, l'évaluation de fin de programme qui intègre l'évaluation des acquis et des nouveaux besoins qui émergent.

Ces productions ont été structurées à partir des résultats des deux enquêtes ci-dessus. L'état des lieux auprès des professionnels a permis de fournir une première liste de thématiques pouvant être abordées dans les programmes d'ETP. Cette liste a été complétée par l'enquête de besoins auprès des personnes avec TSA (n = 154) et de leurs aidants (n= 1013), qui a permis de quantifier le poids relatif accordé par les répondants à chacune de ces thématiques, et de relever (via les champs ouverts des questionnaires) des thématiques nouvelles ou non abordées dans les programmes existants. Elle a également permis de faire apparaître d'autres besoins qui n'auraient pas été listés par les professionnels (cf. résultats de l'enquête de besoins).

La **compétence** est définie comme la mobilisation dans l'action d'un certain nombre de savoirs (savoir, savoir-faire, savoir-être...) spécifiques, en fonction d'un contexte particulier (De Ketele et Roegiers, 2015 ; Jonnaert, 2012). En ETP, la compétence concerne l'intelligibilité de soi et de sa situation de santé par la personne, l'auto-observation, le raisonnement et la décision, les relations à l'entourage et l'utilisation du système de santé (d'Ivernois et Gagnayre, 2016). Elle renvoie ainsi à une autonomie comprise comme la capacité par la personne d'agir en situation, ne se limitant pas à l'acquisition et la compréhension d'informations (WHO, 2003). La compétence résulte d'apprentissages qui peuvent être réalisés sur base de savoirs formels ou informels, stockés et mobilisables dans la mémoire. Ces savoirs concernent trois domaines principaux : le domaine cognitif (activités essentiellement mentales ou intellectuelles), le domaine psychomoteur (habilités gestuelles) et le domaine socio-affectif (attitudes et émotions). On parle aussi respectivement de savoir, savoir-faire et savoir-être (Parent et Jouquan, 2015).

Les **objectifs opérationnels** d'une compétence donnée sont entendus comme les objectifs à viser lors d'une intervention éducative afin de permettre à la personne d'acquérir diverses capacités contributives du développement de la compétence concernée (par exemple, être capable d'expliquer le TSA et d'en citer les facteurs associés afin de développer la compétence « comprendre le TSA »).

5.1 Listes de compétences pour des enfants, adolescents et adultes avec TSA

Une liste de 14 compétences de base a été définie, puis des listes plus spécifiques en fonction des âges des personnes avec TSA.

5.1.1 Liste « de base » (14 compétences) :

- Comprendre le TSA
- Comprendre mon fonctionnement
- Gérer mes relations sociales
- Gérer mes intérêts et comportements restreints ou répétitifs
- Identifier et comprendre mes émotions
- Gérer mon anxiété
- M'organiser au quotidien
- Prendre soin de ma santé
- Gérer ma vie affective et sexuelle
- Gérer ma vie de couple et ma parentalité
- Connaître les informations utiles pour mon orientation et insertion professionnelle
- Connaître mes droits et les faire valoir
- Parler du TSA aux autres
- Développer un réseau social d'échanges et d'entre-aide

Ces 14 compétences sont déclinées ci-dessous en fonction de l'âge de la personne avec TSA (enfants, adolescents, adultes). Certaines d'entre elles ne concernent que les adolescents ou adultes (gérer ma vie affective et sexuelle, m'orienter et m'insérer professionnellement, faire valoir mes droits), ou uniquement les adultes (gérer ma vie de couple et ma parentalité). Les autres compétences concernent tous les programmes, mais les objectifs opérationnels sont déclinés différemment en fonction de l'âge.

Tableau 29 : Liste de compétences en fonction de l'âge (coloration des cases pour les items selon les tranches d'âges) :

	Enfants	Adolescents	Adultes
Comprendre le TSA			
Comprendre mon fonctionnement			
Gérer mes relations sociales			
Gérer mes intérêts et comportements restreints/répétitifs			
Gérer mes émotions			
Gérer mon anxiété			
Savoir comment m'organiser au quotidien			
Prendre soin de ma santé			
Gérer ma vie affective et sexuelle			
Gérer ma vie de couple et ma parentalité			
M'orienter et m'insérer professionnellement			
Faire valoir mes droits			
Parler du TSA aux autres			
Echanger / partager mon expérience avec d'autres personnes avec TSA			

A l'heure actuelle, la majorité des programmes existants s'adressent aux personnes avec TSA qui n'ont pas de déficience intellectuelle associée. Cependant, des programmes d'ETP peuvent également être proposés aux personnes qui ont une déficience intellectuelle légère, en adaptant les contenus et en constituant des groupes homogènes du point de vue du niveau cognitif et/ou du niveau de langage. Des techniques et des outils pédagogiques les plus adaptés peuvent être également recherchés comme le propose la recommandation de l'HAS de 2007 sur la structuration des programmes d'ETP dans le champ des maladies chroniques. Ainsi, en fonction du niveau de compétences cognitives et/ou verbales des personnes qui participent au programme d'ETP, il est possible de choisir des compétences qui sont initialement destinées à une autre tranche d'âge.

5.1.2 Compétences et objectifs opérationnels pour les programmes à destination d'enfants avec TSA

Compétence générale	Objectifs opérationnels
Comprendre le TSA	Connaître les caractéristiques cliniques du TSA Comprendre mon diagnostic
Comprendre mon fonctionnement	Connaître les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA Comprendre les particularités sensorielles dans le TSA Identifier mes particularités, mes points forts et mes points faibles Savoir comment prendre en compte mes particularités au quotidien
Gérer mes relations sociales	Identifier les cercles sociaux en fonction du degré de familiarité des personnes et adapter mon comportement Comprendre la communication verbale et non-verbale (expressions imagées, second degré, humour...) Connaître les modèles de comportement selon le contexte social, notamment à l'école
Gérer mes intérêts / comportements restreints ou répétitifs	Identifier mes intérêts restreints et comportements répétitifs Identifier les situations sociales où il est pertinent ou non de communiquer sur mon centre d'intérêt / d'avoir des comportements répétitifs Ecouter et porter de l'attention aux centres d'intérêts des autres
Gérer mes émotions	Identifier les différentes émotions Comprendre la fonction des émotions Repérer mes propres émotions et celles des autres Lier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne Apprendre à gérer mes émotions (par exemple outil de gestion de la colère)
Gérer mon anxiété	Identifier les manifestations de l'anxiété Estimer l'intensité de l'anxiété Identifier les situations qui génèrent de l'anxiété Apprendre à gérer mon anxiété /utiliser des outils pour gérer mon anxiété (relaxation, techniques de TCC...)
M'organiser au quotidien	Gérer mon emploi du temps Organiser mon travail scolaire Connaître et utiliser les outils pour m'aider à m'organiser au quotidien (supports visuels, outils numériques...)
Parler du TSA aux autres	Expliquer ce qu'est le TSA Expliquer mes forces et mes faiblesses aux autres Identifier les situations sociales dans lesquelles il serait bénéfique de parler de mon TSA
Développer un réseau social d'échanges et d'entraide	Choisir un réseau d'entraide Ecouter l'autre avec bienveillance

	Trouver dans les échanges une solidarité soutenance
--	---

5.1.3 Compétences et objectifs opérationnels pour les programmes à destination d'adolescents avec TSA :

Compétence générale	Objectifs opérationnels
Comprendre le TSA	Connaître les caractéristiques cliniques du TSA Comprendre mon diagnostic
Comprendre mon fonctionnement	Connaître les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA Comprendre les particularités sensorielles dans le TSA Prendre en compte ces particularités au quotidien Identifier mes particularités, mes points forts et mes points faibles Définir l'impact de mes particularités sur mon identité Me comparer à mes pairs sans me dévaloriser
Gérer mes relations sociales	Identifier les cercles sociaux en fonction du degré de familiarité des personnes et adapter mon comportement Comprendre la communication verbale et non-verbale (expressions imagées, second degré, humour...) Identifier les causes de la fatigabilité sociale et savoir la gérer Connaître les modèles de comportement selon le contexte social
Gérer mes intérêts / comportements restreints ou répétitifs	Identifier mes intérêts restreints et comportements répétitifs Identifier les situations sociales où il est pertinent ou non de communiquer sur mon centre d'intérêt / d'avoir des comportements répétitifs Ecouter et porter de l'attention aux centres d'intérêts des autres Gérer le temps passé devant les écrans
Gérer mes émotions	Repérer mes émotions et celles des autres Me familiariser avec des outils d'observation de mes émotions Relier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne Apprendre à gérer mes émotions (par exemple outil de gestion de la colère)
Gérer mon anxiété	Identifier les manifestations de l'anxiété Estimer l'intensité de l'anxiété Identifier les situations qui génèrent de l'anxiété Apprendre à gérer mon anxiété /utiliser des outils pour gérer mon anxiété (relaxation, techniques de TCC...)
M'organiser au quotidien	Gérer mon emploi du temps Gérer les imprévus

	Connaître et utiliser les outils pour m'aider à m'organiser au quotidien (supports visuels, outils numériques...)
Prendre soin de ma santé	Connaître les comorbidités/les troubles associés Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés Prendre soin de ma santé (consultations médicales de suivi et de prévention, suivi de mes traitements médicamenteux et non médicamenteux en autonomie) Être conscient de la nécessité de la transition et me faire accompagner Choisir un professionnel / une équipe en médecine adulte
Gérer ma vie affective et sexuelle	Comprendre les changements dans mon corps liés à l'adolescence Connaître les comportements sociaux adaptés en ce qui concerne mon corps et celui d'autrui Identifier mes émotions et mes sentiments dans mes relations amoureuses M'affirmer, me protéger dans les relations amoureuses
M'orienter et m'insérer professionnellement	Identifier mes envies d'orientation professionnelle Identifier mes forces et mes faiblesses pour m'aider à faire un choix professionnel Connaître les démarches administratives relatives à l'emploi Connaître les ressources en termes d'accompagnement à l'emploi (services dédiés, job coaching...)
Faire valoir mes droits	Connaître mes droits Identifier les ressources associatives de ma région Chercher des informations sur les dispositifs d'accompagnement et les aides financières Faire valoir mes droits
Parler du TSA aux autres	Expliquer ce qu'est le TSA Expliquer mes forces et mes faiblesses aux autres Identifier les situations sociales dans lesquelles il serait bénéfique de parler de mon TSA
Développer un réseau social d'échanges et d'entre-aide	Partager mon expérience avec d'autres adolescents qui vivent les mêmes difficultés Savoir écouter l'autre avec bienveillance Trouver dans les échanges une solidarité soutenance

5.1.4 Compétences et objectifs opérationnels pour les programmes à destination d'adultes avec TSA

Compétence générale	Objectifs opérationnels
Comprendre le TSA	Connaître les caractéristiques cliniques du TSA Comprendre mon diagnostic
Comprendre mon fonctionnement	Connaître les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA, y compris concernant les fonctions exécutives

	Comprendre les particularités sensorielles dans le TSA Identifier mes particularités, mes points forts et mes points faibles Prendre en compte mes particularités au quotidien Définir l'impact de mes particularités sur mon identité Me comparer à mes pairs sans me dévaloriser
Gérer mes relations sociales	Identifier les cercles sociaux en fonction du degré de familiarité des personnes et savoir adapter son comportement en fonction Comprendre la communication verbale et non-verbale (expressions imagées, second degré, humour...) Identifier les causes de la fatigabilité sociale et savoir la gérer Connaître les modèles de comportement selon le contexte social
Gérer mes intérêts / comportements restreints ou répétitifs	Identifier mes intérêts restreints et comportements répétitifs Identifier les situations sociales où il est pertinent ou non de communiquer sur mon centre d'intérêt / d'avoir des comportements répétitifs Ecouter et porter de l'attention aux centres d'intérêts des autres Gérer le temps passé devant les écrans
Gérer mes émotions	Repérer mes émotions et celles des autres Me familiariser avec des outils d'observation de mes émotions Relier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne Apprendre à gérer mes émotions (par exemple outil de gestion de la colère)
Gérer mon anxiété	Identifier les manifestations de l'anxiété Estimer l'intensité de l'anxiété Identifier les situations qui génèrent de l'anxiété Apprendre à gérer mon anxiété /utiliser des outils pour gérer mon anxiété (relaxation, techniques de TCC...)
Savoir comment m'organiser au quotidien	Gérer mon emploi du temps Gérer les imprévus Connaître et utiliser des outils pour m'aider à m'organiser au quotidien (supports visuels, outils numériques...)
Prendre soin de ma santé	Connaître les comorbidités/les troubles associés Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés Prendre soin de ma santé (consultations médicales de suivi et de prévention, suivi de mes traitements médicamenteux et non médicamenteux en autonomie)
Gérer ma vie affective et sexuelle	Acquérir une connaissance de mon corps et de son fonctionnement Connaître les comportements sociaux adaptés en ce qui concerne mon corps et celui d'autrui

	Identifier mes émotions et mes sentiments dans mes relations amoureuse M'affirmer, me protéger dans les relations amoureuses
Gérer ma vie de couple et ma parentalité	Communiquer avec mon entourage familial (conjoint, enfants, famille élargie) Organiser la vie de famille au quotidien Définir un projet de parentalité et savoir trouver conseils et aides
M'orienter et m'insérer professionnellement	Identifier mes envies d'orientation professionnelle Identifier mes forces et mes faiblesses pour m'aider à faire un choix professionnel Réaliser les démarches administratives relatives à l'emploi Connaître les ressources en termes d'accompagnement à l'emploi (services dédiés, job coaching...)
Faire valoir mes droits	Connaître mes droits Identifier les ressources associatives de ma région Savoir remplir un dossier MDPH et évaluer mes besoins Connaître l'offre de service (professionnels, services, établissements...) Savoir solliciter les professionnels et faire connaître mes besoins particuliers Faire valoir mes droits
Parler du TSA aux autres	Expliquer ce qu'est le TSA Expliquer mes forces et mes faiblesses aux autres Identifier les situations sociales dans lesquelles il serait bénéfique de parler de mon TSA
Développer un réseau social d'échanges et d'entraide	Choisir un réseau d'entraide Ecouter l'autre avec bienveillance Trouver dans les échanges une solidarité soutenance

5.2 Liste de compétences pour les aidants

Une liste de 16 compétences de base a été définie, puis des listes plus spécifiques en fonction des âges des personnes avec TSA.

Par esprit de simplification, vu la réalité, nous remplacerons le terme « aidants » par « parents ». De même, nous utiliserons le terme « enfant » quel que soit l'âge de la personne concernée (enfant, adolescent ou adulte), en référence au fait que quel que soit l'âge, la personne reste l'enfant de son parent.

5.2.1 Liste « de base » (16 compétences)

- Comprendre le TSA (caractéristiques cliniques et diagnostiques) dans l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte
- Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA
- Développer des choix éclairés concernant les interventions

- Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques (supports visuels, ...)
- Savoir comment développer la relation et la communication avec mon enfant
- Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative (gestes, images...)
- Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant
- Savoir comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes avec TSA
- Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement
- Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA
- Savoir comment accompagner la scolarisation / l'insertion et l'accompagnement professionnel
- Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant
- Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie
- Développer un réseau social d'échanges et d'entre-aide
- Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA
- Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent

Ces 16 compétences sont déclinées ci-dessous en fonction de l'âge de la personne avec TSA (enfants, adolescents, adultes). Deux d'entre elles ne concernent que les enfants (développer la relation et la communication avec mon enfant) ou les adolescents/adultes (savoir comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes avec TSA). Les autres compétences concernent toutes les personnes avec TSA, mais les objectifs opérationnels sont déclinés différemment en fonction de l'âge. Il convient également de prendre en compte le niveau cognitif de la personne avec TSA, en constituant des groupes homogènes du point de vue du niveau cognitif pour les programmes à destination d'aidants d'adolescents ou d'adultes (avec ou sans déficience intellectuelle associée).

5.2.2 Liste des compétences générales et objectifs opérationnels pour les aidants d'enfants avec TSA

Compétence générale	Objectifs opérationnels
Comprendre le TSA	Comprendre le diagnostic de TSA Connaître les caractéristiques cliniques du TSA Comprendre les facteurs de risque associés au TSA
Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA	Comprendre les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA Comprendre les particularités sensorielles (hypo / hyper réactivité dans les différentes modalités sensorielles) Savoir comment prendre en compte ces particularités au quotidien
Développer des choix éclairés concernant les interventions	Connaître les principales modalités de prise en charge (sanitaire et médico-sociales) Connaître les principes des recommandations de bonnes pratiques de la HAS Connaître les lieux de répit / les structures de loisirs

Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques	Comprendre les principes qui sous-tendent la structuration de l'environnement Connaître les outils de structuration visuelle du temps, de l'espace et des activités Savoir comment mettre en place des supports visuels au quotidien
Savoir comment développer la relation et la communication avec mon enfant	Identifier des stratégies pour améliorer la communication et les interactions avec mon enfant Savoir comment partager des jeux/ des activités avec mon enfant Savoir comment m'adresser à mon enfant pour qu'il me comprenne
Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative	Comprendre les particularités de la communication dans le TSA Connaître les outils de communication alternative (supports visuels, gestes, etc.) et les applications
Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant	Savoir comment accompagner mon enfant dans l'apprentissage de la propreté, le sommeil et l'alimentation Connaître quelques outils ou techniques pour stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien (séquence de tâches, chaînage, renforcement...)
Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement	Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement Savoir les mettre en pratique à partir de situations concrètes rencontrées au quotidien avec mon enfant
Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA	Observer / repérer les modifications de comportement de mon enfant qui peuvent être en lien avec un problème de santé Mettre en place le suivi de prévention (ex consultation dentaire) Préparer une consultation médicale Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés
Savoir comment accompagner la scolarisation de mon enfant	Connaître les principales modalités de scolarisation Identifier les acteurs de la scolarisation de mon enfant Faciliter la communication avec les professionnels Connaître les démarches administratives relatives à la scolarisation (ESS, dossier MDPH, Gevasco...)
Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant	Connaître mes droits et ceux de mon enfant Identifier les ressources associatives de ma région Avoir des informations sur les aides financières (MDPH, SS, CAF etc.) Connaître les ressources médicales (ex plateformes, professionnels formés dans le TSA etc)
Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie	Parler du TSA à mes autres enfants Savoir gérer les relations entre mes enfants au quotidien Trouver du temps pour mes autres enfants

Développer un réseau social d'échanges et d'entraide	Choisir un réseau d'entraide Savoir écouter l'autre, avec bienveillance Trouver dans les échanges, une solidarité soutenante S'échanger des trucs et astuces au quotidien
Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA	Comprendre/accepter le diagnostic Savoir identifier les obstacles rencontrés au quotidien et les stratégies pour y faire face Prendre conscience de ses propres ressources et limites Savoir exprimer ses difficultés et demander de l'aide vis-à-vis de professionnels de santé, de l'éducation nationale ou d'associations, ou toutes autres personnes /s'accorder du répit
Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent	Savoir reconnaître ses propres émotions et les signaux d'alerte d'un état de fatigue / stress Connaître les possibilités de répit pour les aidants Savoir demander de l'aide

5.2.3 Liste des compétences générales et objectifs opérationnels pour les aidants d'adolescents avec TSA

Compétence générale	Objectifs opérationnels
Comprendre le TSA à l'adolescence	Comprendre le diagnostic de TSA Connaître les caractéristiques cliniques du TSA Comprendre les facteurs de risque associés au TSA Comprendre les manifestations du TSA à l'adolescence Accompagner les transitions vers le monde adulte au moment de l'adolescence
Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA	Comprendre les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA Comprendre les particularités sensorielles (hypo / hyper réactivité dans les différentes modalités sensorielles) Savoir comment prendre en compte ces particularités au quotidien
Développer des choix éclairés concernant les interventions	Connaître les principales modalités de prise en charge (sanitaire et médico-sociales) Connaître les principes des recommandations de bonnes pratiques de la HAS Connaître les lieux de répit / les structures de loisirs
Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques	Comprendre les principes qui sous-tendent la structuration de l'environnement Connaître les outils de structuration visuelle du temps, de l'espace et des activités Savoir comment mettre en place des supports visuels au quotidien

Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative	Comprendre les particularités de la communication dans le TSA Connaître les outils de communication alternative (supports visuels, gestes, etc.)
Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien	Savoir comment accompagner mon enfant dans les activités du quotidien (hygiène, repas, organisation du quotidien, transports, etc.) Connaître quelques outils ou techniques pour stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien (séquence de tâches, chaînage, renforcement...)
Savoir comment accompagner la vie affective et sexuelle	La puberté et ses manifestations dans le TSA Savoir comment accompagner mon enfant dans sa vie relationnelle, affective et sexuelle Connaître les ressources concernant l'accompagnement à la vie affective et sexuelle chez les personnes avec TSA Comprendre et gérer les comportements sexuels inadaptés
Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement	Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement Savoir les mettre en pratique à partir de situations concrètes rencontrées au quotidien avec mon enfant Gérer le temps passé devant les écrans
Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA	Observer / repérer les modifications de comportement de mon enfant qui peuvent être en lien avec un problème de santé Mettre en place le suivi de prévention (ex. consultation dentaire, consultation gynécologique...) Préparer une consultation médicale Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés
Savoir comment accompagner la scolarisation / l'orientation et l'insertion professionnelle de mon enfant	Connaître les principales modalités de scolarisation Connaître les démarches administratives relatives à la scolarisation (ESS, dossier MDPH, Gevasco...) Connaître les dispositifs d'orientation, d'insertion et d'accompagnement professionnel
Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant	Connaître mes droits et ceux de mon enfant Identifier les ressources associatives de ma région Avoir des informations sur les aides financières (MDPH, CAF, etc.) Connaître les ressources médicales (ex. plateformes, professionnels formés dans le TSA etc.)
Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie	Parler du TSA à mes autres enfants Savoir gérer les relations entre mes enfants au quotidien Trouver du temps pour mes autres enfants
Développer un réseau social d'échanges et d'entraide	Choisir un réseau d'entraide Savoir écouter l'autre, avec bienveillance Trouver dans les échanges, une solidarité soutenante S'échanger des trucs et astuces au quotidien

Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA	Comprendre/accepter le diagnostic Savoir identifier les obstacles rencontrés au quotidien et les stratégies pour y faire face Prendre conscience de ses propres ressources et limites Savoir exprimer ses difficultés et demander de l'aide vis-à-vis de professionnels de santé, de l'éducation nationale ou d'associations, ou toutes autres personnes /s'accorder du répit
Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent	Savoir reconnaître ses propres émotions et les signaux d'alerte d'un état de fatigue / stress Connaître les possibilités de répit pour les aidants Savoir demander de l'aide

5.2.4 Liste des compétences générales et objectifs opérationnels pour les aidants d'adultes avec TSA

Compétence générale	Objectifs opérationnels
Comprendre le TSA à l'âge adulte	Comprendre le diagnostic de TSA Connaître les caractéristiques cliniques du TSA Comprendre les facteurs de risque associés au TSA Comprendre les manifestations du TSA à l'âge adulte Accompagner les transitions au moment du passage à l'âge adulte
Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA	Comprendre les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA Comprendre les particularités sensorielles (hypo / hyper réactivité dans les différentes modalités sensorielles) Savoir comment prendre en compte ces particularités au quotidien
Développer des choix éclairés concernant les interventions	Connaître les principales modalités de prise en charge (sanitaire et médico-sociales) Connaître les principes des recommandations de bonnes pratiques de la HAS Connaître les lieux de répit / les structures de loisirs
Savoir comment organiser l'environnement à l'aide d'outils spécifiques	Comprendre les principes qui sous-tendent la structuration de l'environnement Connaître les outils de structuration visuelle du temps, de l'espace et des activités Savoir comment mettre en place des supports visuels au quotidien
Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative	Comprendre les particularités de la communication dans le TSA Connaître les outils de communication alternative (supports visuels, gestes, etc)

Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant	Savoir comment accompagner mon enfant dans les activités du quotidien (hygiène, repas, organisation du quotidien, transports, etc.) Connaître quelques outils ou techniques pour stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien (séquence de tâches, chaînage, renforcement...) Savoir comment accompagner mon enfant dans la transition vers un habitat / lieu de vie séparé de ses parents
Savoir comment accompagner la vie affective et sexuelle	Savoir comment accompagner mon enfant dans sa la vie relationnelle, affective et sexuelle Savoir accompagner mon enfant dans sa vie de couple / sa parentalité Connaître les ressources concernant l'accompagnement à la vie affective et sexuelle chez les personnes avec TSA Comprendre et gérer les comportements sexuels inadaptés
Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement	Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement Savoir les mettre en pratique à partir de situations concrètes rencontrées au quotidien avec mon enfant
Savoir comment accompagner l'orientation et l'insertion professionnelle de mon enfant	Connaître les dispositifs d'orientation, d'insertion et d'accompagnement professionnel Connaître les démarches administratives relatives à l'emploi des personnes handicapées (RQTH, etc)
Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA	Observer / repérer les modifications de comportement de mon enfant qui peuvent être en lien avec un problème de santé Mettre en place le suivi de prévention (ex consultation dentaire, consultation gynécologique...) Préparer une consultation médicale Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés
Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant	Connaître mes droits et ceux de mon enfant Identifier les ressources associatives de ma région Avoir des informations sur les aides financières (MDPH, CAF etc.) Connaître les ressources médicales (ex plateformes, professionnels formés dans le TSA, etc.) Connaître les dispositifs légaux (tutelle/curatelle)
Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie	Parler du TSA à mes autres enfants Savoir gérer les relations entre mes enfants au quotidien Trouver du temps pour mes autres enfants
Développer un réseau social d'échanges et d'entraide	Choisir un réseau d'entraide Savoir écouter l'autre, avec bienveillance Trouver dans les échanges, une solidarité soutenance S'échanger des trucs et astuces au quotidien
Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA	Comprendre/accepter le diagnostic Savoir identifier les obstacles rencontrés au quotidien et les stratégies pour y faire face Prendre conscience de ses propres ressources et limites

	Savoir exprimer ses difficultés et demander de l'aide vis-à-vis de professionnels de santé, de l'éducation nationale ou d'associations, ou toutes autres personnes /s'accorder du répit
Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent	Savoir reconnaître ses propres émotions et les signaux d'alerte d'un état de fatigue / stress Connaître les possibilités de répit pour les aidants Savoir demander de l'aide

5.3 Parcours éducatif

5.3.1 Introduction

L'Education Thérapeutique peut être proposée tout au long de la vie en associant les proches. Elle peut intervenir à l'étape de l'annonce du diagnostic et prendre une forme d'éducation thérapeutique initiale, ou bien être proposée dans le cadre d'un suivi régulier (à différentes étapes de la vie) ou encore être considérée comme approfondie lorsqu'il s'agit de programmes sur des thèmes très spécifiques ou après avoir déjà bénéficié d'un programme.

Nous utilisons dans ce rapport la notion de parcours éducatif qui correspond à la durée de la personne au sein du programme éducatif structuré, du début (diagnostic éducatif) à la fin (évaluation finale des acquis), avec les étapes d'actions éducatives entre ces deux temps. Chaque parcours éducatif doit être individualisé et répondre aux besoins des personnes ou de leur famille. Il est nécessaire d'adapter les contenus éducatifs, au regard de l'évolution des prises en charge dans le domaine de l'autisme et des changements des besoins en fonction de leur âge. Dans la suite du rapport, nous utiliserons le terme de programme éducatif, traduisant le parcours que suit la personne pendant ce temps d'apprentissage et d'évaluation.

5.3.2 Etapes du parcours éducatif

Quel que soit le moment où le programme est proposé, le parcours éducatif reste sensiblement le même et suit les étapes suivantes :

Élaborer un diagnostic éducatif :

Le diagnostic éducatif (ou bilan d'éducation partagé) permet d'établir les besoins de la personne et de convenir avec elle d'un parcours éducatif adapté. Ce dernier temps correspond au contrat éducatif, qui permet d'identifier les objectifs pédagogiques à atteindre en termes de compétences d'auto-soin et d'adaptation.

Mettre en œuvre le programme :

Les séances qui constituent le programme peuvent être proposées en individuel ou en collectif. Les objectifs seront différents selon les modalités d'accompagnement.

Evaluation finale individuelle :

Elle permet d'évaluer l'acquisition des compétences visées initialement lors du diagnostic éducatif à l'issue du programme. Elle permet également de recueillir les éventuels nouveaux besoins et d'y apporter une réponse en termes d'accompagnement ou d'orientation, notamment en ville. Lors de ce temps, une évaluation de la satisfaction est également réalisée sur le parcours éducatif.

L'orientation vers un programme initial ou de suivi/ renforcement va dépendre de plusieurs critères, tels que l'âge au diagnostic, la participation antérieure à un programme d'ETP, les besoins de la personne, sa motivation, les connaissances sur son trouble... Le professionnel qui orientera la personne vers un programme ETP devra en amont avoir identifié les questions et les besoins de la personne.

La HAS a défini en 2007, deux types de programmes d'ETP, initial et de suivi et renforcement. Le tableau ci-dessous résume le positionnement de ces deux structurations éducatives selon l'âge et le vécu du TSA des personnes et aidants.

Parcours initial	Pour les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de TSA en associant leurs aidants
Parcours de suivi ou renforcement	Pour les personnes avec TSA tout au long de leur vie en associant les aidants (avoir des informations sur des notions plus précises comme l'adolescence, le passage à l'âge adulte, la sexualité, les droits...)

5.3.3 Parcours éducatif pour les enfants, adolescents ou adultes TSA

Les parcours éducatifs seront directement destinés aux personnes avec TSA, dans la mesure de leurs compétences cognitives et verbales. La participation des personnes au groupe est en effet conditionnée par la capacité cognitive à comprendre les thèmes abordés et à participer aux échanges.

Les personnes avec autisme et ayant une déficience intellectuelle légère pourront bénéficier de cet accompagnement avec un aménagement des supports et des contenus. Pour les personnes avec une déficience plus importante, le programme d'ETP sera proposé principalement aux aidants.

Pour les enfants de moins de 6 ans :

L'ETP dédiée aux enfants de moins de 6 ans est principalement destinée aux parents. Il n'y aura pas de programme spécifique pour les enfants eux-mêmes, car leurs capacités à participer à un groupe est limitée.

Pour les enfants entre 6 et 12 ans :

Les enfants seront conviés à participer à un groupe d'éducation thérapeutique après discussion avec le prescripteur et les parents.

Le diagnostic éducatif se fera en présence des parents, de manière à pouvoir ajuster les attentes des familles et celles des enfants.

Entre chaque séance, il peut être demandé aux enfants de réaliser des exercices, de mettre en application quelques principes appris sur le temps du programme et de faire un point à la séance suivante. Pour ces exercices, le soutien des parents peut être requis, et des supports visuels/écrits peuvent être remis aux enfants. Cela permet de faire du lien entre ce qui est appris au cours du programme et le milieu naturel.

Le programme pourra comporter des séances individuelles et/ou collectives et sera clôturé par une évaluation des acquis et de la satisfaction.

Pour les adolescents après 12 ans :

Les adolescents seront conviés à participer à un parcours d'éducation thérapeutique, après discussion avec le prescripteur et les parents.

Le diagnostic éducatif pourra être réalisé seul ou en présence des parents, de manière à pouvoir ajuster les attentes des familles et celles des enfants.

Le programme sera réalisé en groupe ou en individuel en fonction des thématiques. Notons que le groupe est particulièrement important pour les adolescents, car le regard des autres est important et structurant.

Le parcours sera clôturé par une évaluation des acquis et de la satisfaction. Les temps d'évaluation peuvent être réalisés en individuel ou en collectif, avec la présence ou non des parents. Tous les scénarii sont possibles.

Comme pour les enfants, des exercices pratiques peuvent être proposés à réaliser à la maison pour permettre un lien entre la théorie et la pratique et permettre à l'adolescent de généraliser ce qu'il a appris aux situations de la vie quotidienne.

Pour les adultes :

Pour les adultes, le parcours sera sensiblement le même que pour les adolescents ou les enfants, mais les contenus seront différents.

Le programme peut être proposé tout au long du parcours de vie de la personne. A l'issue du diagnostic éducatif un programme sera proposé tenant compte des besoins de la personne et de ses attentes.

La difficulté pour des adultes avec autisme (d'autant si des facteurs de d'anxiété viennent s'ajouter au trouble initial) peut être de se retrouver en groupe et d'échanger avec d'autres personnes. De

ce fait, une réunion d'information individuelle ou en groupe sera proposée en amont pour présenter le programme. En tenant compte des besoins de la personne, de ses capacités à faire face à un groupe, de ses attentes, un programme d'éducation thérapeutique pourra être proposé en groupe ou en individuel. Il pourra également être mixte, composé de ces deux types de séances. Le parcours sera clôturé par une évaluation des acquis et de la satisfaction.

Il pourra se faire également à distance pour les personnes qui auraient des difficultés à se trouver dans un groupe ou pour les personnes qui sont éloignées géographiquement ou qui travaillent ou qui seraient dans l'incapacité de se libérer.

5.3.4 Parcours éducatif pour les aidants

Dans la mesure où l'autisme est un trouble durable qui impacte le quotidien de la famille (parents ou famille élargie), l'éducation thérapeutique peut et doit être aussi destinée aux aidants, en complément d'un programme pour les personnes avec TSA si leur âge et leur niveau cognitif et verbal le permet.

Concernant les enfants et les adolescents, les aidants sont les parents dans la plupart des cas ; l'éducation thérapeutique peut cependant être proposée à d'autres aidants (famille élargie, grands-parents ou encore famille d'accueil par exemple). Concernant les adultes, les aidants peuvent également être les enfants ou la fratrie par exemple.

Précisons que la réglementation actuelle ne prévoit l'autorisation de programme d'ETP que s'ils sont destinés à des patients ou personnes avec un handicap. De ce fait, il n'y a pas d'autorisation de programme d'ETP uniquement proposé aux aidants. Cela dit, la grande majorité des programmes existant dans le cadre de l'autisme, comme c'est d'ailleurs le cas en pédiatrie, en gériatrie ou en psychiatrie, prévoient un parcours éducatif pour l'aidant/ parent, intégrant des temps en association avec la personne atteinte de TSA, et des temps seuls, notamment centrés sur ses besoins propres en tant qu'aidant.

Pour les aidants d'enfants de moins de 6 ans :

La proposition d'un parcours éducatif pourra suivre l'annonce du diagnostic. Elle aura pour but d'apporter des informations, de répondre aux interrogations des parents et de favoriser le partage d'expérience avec d'autres parents qui vivent les mêmes difficultés.

En raison de l'anxiété que peut procurer la réunion en groupe, une réunion d'information individuelle ou en groupe sera proposée en amont pour présenter le parcours éducatif. Le diagnostic éducatif pourra être réalisé en individuel ou au cours d'une séance collective. Si la modalité de groupe est privilégiée, le diagnostic éducatif permettra aux familles de commencer à se présenter les unes aux autres et de présenter leur enfant et leurs attentes face au groupe. Des objectifs éducatifs seront identifiés, en sachant que les attentes des parents d'enfants de moins de 6 ans sont sensiblement toujours les mêmes (compréhension du diagnostic et du fonctionnement de leur enfant, mettre en place des outils pour aider l'enfant, gérer les troubles du comportement...). Lors de la réunion d'information ou de la première séance, il est essentiel de rappeler les règles de fonctionnement d'un groupe et de confidentialité.

Le parcours éducatif sera réalisée principalement en groupe et se clôturera par une évaluation des connaissances acquises et du degré de satisfaction.

Pour les aidants d'enfants de 6 à 12 ans :

Pour les parents d'enfants entre 6 et 12 ans, le parcours éducatif pourra prendre la forme d'un programme initial, lorsque le diagnostic vient d'être annoncé, ou de suivi ou renforcement, avec par exemple un complément d'information au sujet du trouble ou des connaissances approfondies qui viennent s'ajuster aux besoins des familles et des enfants.

Si les programmes sont à la fois destinés aux enfants et aux parents, il est possible de les réaliser sur le même temps, de manière à ne pas surcharger les plannings des familles. Il peut être également possible d'ajuster les séances et de suivre les mêmes thématiques pour les parents et les enfants, avec des temps uniquement pour les enfants, des temps uniquement pour les parents, et un temps commun à la fin de la séance. Chaque programme aura sa propre gestion et son organisation mais devra tenir compte des contraintes familiales pour que les parents et/ou les enfants puissent suivre la totalité du programme.

Une réunion d'information sera proposée en amont pour présenter le programme. Le diagnostic éducatif pourra être réalisé en individuel ou au cours d'une séance collective. Si cela est choisi, il permettra aux familles de commencer à se présenter les unes aux autres et de présenter leur enfant et leurs attentes face au programme. Le programme sera réalisé principalement en groupe et se clôturera par une évaluation des connaissances acquises et du degré de satisfaction.

Pour les aidants d'adolescents :

Pour les aidants d'adolescents de plus de 12 ans, le parcours éducatif pourra prendre la forme d'un programme initial, lorsque le diagnostic vient d'être annoncé ou continu, avec par exemple un complément d'information au sujet du trouble ou des connaissances approfondies qui viennent s'ajuster aux besoins des familles et des adolescents. L'adolescence suscite de nombreuses questions sur le plan de la construction identitaire, des changements physiques, de l'orientation professionnelle, de l'avenir, etc. Il sera nécessaire d'aborder ces questions en laissant le temps aux parents de poser leurs questions. Concernant les adolescents, il est important que chacun ait son espace, que les parents puissent participer à des temps d'échanges sans la présence de leur enfant et inversement. Il est ainsi possible de proposer des parcours éducatifs en simultané (pour l'adolescent et ses parents), avec des temps d'échanges en commun sur certaines thématiques ou à certains moments du parcours éducatif.

Une réunion d'information sera proposée en amont pour présenter le programme. Le diagnostic éducatif pourra être réalisé en individuel ou au cours d'une séance collective. Si la modalité de groupe est privilégiée, il permettra aux familles de commencer à se présenter les unes aux autres et de présenter leur adolescent et leurs attentes face au groupe. Des objectifs éducatifs seront identifiés. Lors de la réunion d'information ou de la première séance, il paraît essentiel de rappeler les règles de fonctionnement d'un groupe et de confidentialité.

Le programme sera réalisé en groupe et se clôturera par une évaluation des connaissances acquises et du degré de satisfaction.

En fonction du profil des adolescents, s'ils sont suivis par un établissement spécialisé ou s'ils suivent un parcours ordinaire, s'ils présentent une déficience associée ou non, le contenu des séances sera

adapté. Il est également possible de proposer des groupes différents en fonction du profil des adolescents avec TSA.

Pour les aidants d'adultes :

Concernant les aidants d'adultes, le parcours de vie étant déjà avancé, les questions demeurent mais se centrent sur d'autres thématiques, comme les droits des personnes avec autisme et de leurs aidants, la vie affective et sexuelle, les structures d'accompagnement, etc. Le contenu des séances sera à adapter en fonction de la présence d'une déficience intellectuelle associée au TSA ou non. Concernant les parents d'adultes, il faudra tenir compte de ces critères dans la constitution des groupes. Il serait possible d'imaginer des séances communes pour ce qui est du droit de la personne et de sa famille et des séances séparées pour d'autres thèmes.

Une réunion d'information ou une information au groupe sera proposée en amont pour présenter le programme. Le diagnostic éducatif pourra être réalisé en individuel ou au cours d'une séance collective. Si cela est choisi, il permettra aux familles de commencer à se présenter les unes aux autres et de présenter leur enfant et leurs attentes face au groupe. Des objectifs éducatifs seront identifiés, en sachant que les questions concernant les adultes différents des autres programmes et peuvent concerner l'orientation professionnelle, la vie affective et sexuelle, les droits, les questions administratives (tutelle ou curatelle...). Lors de la réunion d'information ou de la première séance, il paraît essentiel de rappeler les règles de fonctionnement d'un groupe et de confidentialité.

Le programme sera réalisé en groupe et se clôturera par une évaluation des connaissances acquises et du degré de satisfaction des participants.

6 Conclusions et préconisations

L'éducation thérapeutique est associée à la maladie chronique qui concerne une part importante de la population. Cette approche a offert un nouveau paradigme en santé qui est celui de la place faite à l'usager de soins et à son empowerment. Cette activité d'éducation thérapeutique apparaît également pertinente à proposer dans le champ du handicap qui partage avec la maladie chronique sa durabilité et son impact sur toutes les sphères de la qualité de vie de la personne et de son entourage. De plus, cette activité dépasse le traditionnel rapport vertical soignant soigné et reconnaît à ses bénéficiaires des compétences éducatives qu'ils peuvent partager avec ceux qui les accompagnent.

Nous avons dans ce rapport posé les bases des définitions, des bases scientifiques de cette éducation structurée qu'est l'ETP et de son cadre réglementaire. Nous avons également souligné que sa finalité concerne la qualité de vie, l'autonomie et la responsabilité de la personne bénéficiaire et de son entourage.

Les études bibliographiques sur les différences sémantiques entre ETP et psychoéducation et sur l'état de l'art en matière scientifique sur les programmes éducatifs dans le TSA donnent une idée des éléments de preuves d'intérêt et d'efficacité pour ces processus d'aide à l'autonomie de la personne avec TSA et son entourage.

Par une enquête étendue sur le territoire national, nous avons présenté un état des lieux de l'existant en termes d'offre éducative (ETP et psychoéducation) dans le cadre du TSA. Celle-ci existe manifestement, mais reste encore très insuffisante.

L'enquête de besoins réalisée également sur le plan national est la première à notre connaissance d'une telle ampleur. Elle a permis de recueillir les avis de nombreuses personnes concernées par le TSA (incluant leur famille) et professionnels de santé investis.

Cet état des besoins contraste avec l'inégalité actuelle d'accès en France à des programmes éducatifs de qualité.

A l'issue de ces travaux, nous avons élaboré des préconisations pour le développement de l'éducation thérapeutique dans le champ du TSA. Les résultats des enquêtes, renforcés par l'expérience des soignants dans ce domaine, montrent les besoins éducatifs en termes d'autosoins et d'adaptation auquel que le système de santé France se doit de répondre, pour une bonne et juste qualité de la prise en soin.

Notre travail doit toutefois être interprété au regard d'un certain nombre de limites. La première est liée au fait que nos propositions éducatives concernent principalement les personnes sans déficience intellectuelle ou bien celles avec une déficience modérée et ne peuvent être généralisées à celles ayant une déficience sévère ; en effet, leur participation à un programme d'ETP est limitée de par leurs difficultés à mobiliser des capacités cognitives et langagières. Toutefois, comme dans les maladies chroniques et comme le précisent déjà les recommandations de la HAS, les proches sont associés à la démarche d'ETP, ce qui est particulièrement pertinent dans le cas des personnes autistes ayant une déficience modérée ou sévère.

Une autre limite de notre étude concerne le recours à une enquête déclarative pour recueillir les besoins éducatifs des personnes autistes et de leur entourage. Il aurait été intéressant, en complément des questionnaires utilisés comme support à l'enquête, de recourir à des focus-group permettant de recueillir de façon plus exhaustive et qualitative, les opinions de personnes autistes et de leur entourage familial. Les réponses aux questions ouvertes que comportait notre questionnaire offrent toutefois des pistes à approfondir pour compléter et enrichir les listes de compétences (exploration plus large de besoins, informations sur ce qui est difficile à apprendre et sur les situations emblématiques pour mobiliser les compétences, etc.). De même, les commentaires des relecteurs ont permis d'enrichir qualitativement certains points.

Notre rapport a été lu, commenté et amélioré par des personnes autistes, des associations de familles, des associations de bénéficiaires de l'ETP et des professionnels d'horizons divers. La grande majorité des préconisations formulées à l'issue du rapport ont fait l'objet d'un niveau élevé de consensus par ce groupe de lecture. Toutefois, un certain nombre des points de vigilance ont été émis par le groupe de lecture, dont certains sont mentionnés ci-dessous :

- La liberté de ne pas adhérer à la proposition d'éducation thérapeutique, comme le prévoient les recommandations de la HAS ;
- L'intérêt de positionner l'éducation thérapeutique comme un processus auquel on peut recourir à différentes étapes de son parcours de vie ;
- La plus grande légitimité des équipes habituelles de prise en charge à mettre en œuvre l'ETP ;

- L'importance que les associations d'usagers/de familles, fassent valoir leur participation à l'élaboration du programme d'ETP, à son animation, son évaluation et à sa promotion auprès des équipes soignantes ;
- La nécessité de préciser les conditions de mise en œuvre de l'ETP : mode de prescription, conditions d'accès (ex : étapes des parcours de vie et de soins ; gratuité, personnes déjà diagnostiquées) ;
- L'importance de la diffusion de l'information afin de s'assurer que tous les bénéficiaires potentiels aient accès à l'information ;
- Pour les jeunes enfants et pour les personnes avec une déficience cognitive modérée ou sévère, l'intérêt de proposer un parcours éducatif à destination des aidants respectant la majorité des principes de l'ETP. Sur ce dernier point, il conviendrait de déterminer les modalités d'organisation et de financement, ces parcours ne relevant pas du cadre réglementaire des programmes d'ETP ;
- L'intérêt que l'ETP soit articulée à l'offre d'accompagnement et de soins existante, afin d'éviter le risque de décalage entre les connaissances et les pratiques des personnes avec TSA / des aidants et celles et services.
- L'intérêt de proposer pour les professionnels concernés, en complément de la formation de base sur l'ETP, une formation relative à des connaissances spécifiques sur l'autisme avec des contenus conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Les préconisations listées ci-dessous sont basées sur l'analyse de la littérature, l'enquête de besoins effectuée auprès des personnes avec TSA et leurs familles et l'avis du groupe de lecture (cf. grille de lecture en annexe). En effet, dans cette liste ne sont retenues que les préconisations avec lesquelles la majorité des membres du groupe de lecture ont exprimé être totalement ou plutôt en accord. Suite aux commentaires des relecteurs, la formulation de certaines recommandations a pu être modifiée.

1. Il est important de promouvoir l'ETP dans le champ du TSA, en tant qu'approche de droit commun fournissant une méthodologie, un cadre, une assise réglementaire et un dispositif de formation.
2. Il est souhaitable de proposer systématiquement l'ETP dans le parcours de vie des personnes avec un TSA en associant les aidants.
3. Il est souhaitable que l'ETP soit proposée par les établissements hospitaliers, médicosocial et les associations dans les territoires, au plus près des personnes concernées.
4. Cette proposition d'ETP peut avoir lieu après l'annonce du diagnostic (parcours initial), mais aussi à d'autres moments clés du parcours de vie, notamment lors des transitions liées à l'âge.
5. Il est souhaitable d'associer les parents à l'ETP en tant qu'aidants les plus proches.
6. La fratrie peut également être associée aux programmes d'ETP, de même que les membres de la famille élargie.
7. Il est important de prendre en compte dans un cadre restant à définir, les besoins de soutien particuliers des aidants, notamment lorsqu'ils avancent en âge.
8. Il est important que les associations d'usagers/de familles, soient intégrées à l'élaboration du programme d'ETP, à son animation et à sa promotion.

9. Il est souhaitable que l'équipe d'ETP collabore avec des aidants et des personnes avec TSA expertes pour enrichir au travers de leur expérience et leur conception, les constructions et animations des séances.
10. La formation à l'ETP des aidants/personnes experts avec TSA est alors nécessaire.
11. En raison de l'hétérogénéité du TSA, il est important que le programme d'ETP s'adapte aux caractéristiques de la personne concernée (âge, niveau cognitif et capacités d'expression verbale). Il est conseillé pour cela de se référer aux listes de compétences différenciées proposées dans le rapport (cf. points 5.1 et 5.2, listes de compétences).
12. Il est suggéré que les programmes d'ETP utilisent des techniques et des méthodes pédagogiques adaptées aux particularités socio-communicatives et neurosensorielles des personnes avec un TSA.
13. Il est souhaitable de proposer de l'ETP aux personnes avec TSA et déficience intellectuelle en veillant à adapter les objectifs et outils de manière à rendre accessibles les contenus.
14. Il est souhaitable que l'organisation et les contenus des programmes d'ETP, tiennent compte des difficultés économiques et sociales des personnes concernées et de leurs aidants, notamment des situations de précarité et de littératie en santé insuffisante.
15. En raison de leur fréquence, les troubles associés au TSA doivent être pris en compte par les programmes d'ETP. Pour cette raison, certaines compétences éducatives, telles que gérer son anxiété ou prendre soin de sa santé, figurent dans les référentiels de compétences au même titre que les compétences ciblant le TSA en tant que tel (cf. points 5.1 et 5.2, listes de compétences).
16. Il est suggéré d'utiliser l'ETP à distance (Web-ETP) pour faciliter l'accessibilité aux programmes d'ETP, notamment pour les personnes domiciliées dans des zones rurales ou pour celles ayant des difficultés à se déplacer. Dans ces cas, des entretiens individuels pour le diagnostic éducatifs et l'évaluation de fin de programme sont aussi envisageables par téléphone ou visio.
17. Le Web-ETP peut représenter une option permettant de favoriser la participation de personnes dont les difficultés d'interactions sociales constituent un frein à leur participation à un programme en groupe. Ce frein a pu être identifié dans l'enquête de besoins (cf. point 4.2, résultats de l'enquête auprès des personnes avec TSA). De même, des outils numériques pédagogiques peuvent être utiles dans les séances éducatives, ou à domicile.
18. Il importe que l'information sur l'offre d'ETP soit bien diffusée et suffisamment visible afin que les personnes concernées en aient connaissance.
19. Il est suggéré que les CRA mais aussi les UTEP contribuent à cette information sur l'offre d'ETP auprès des familles et des personnes avec TSA. Parmi les moyens de diffusion peuvent être envisagées les publications sur leurs sites internet, mais aussi des communications lors de journées nationales du GNCRA, des UTEP ou toutes autres rencontres scientifiques ou d'information grand public.
20. La formation de base à l'ETP (dite de « 40 heures ») de l'équipe éducative est réglementairement obligatoire pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP, quel qu'en soit le contexte (sanitaire, médicosocial ou associatif).
21. Il est souhaitable que la formation des étudiants en santé intègre les bénéfices de l'ETP proposée aux personnes avec un TSA et à leurs aidants.
22. Il est souhaitable de privilégier les formations d'équipe à l'ETP, pertinentes pour faciliter la mise en œuvre collective des programmes d'ETP, développer l'interdisciplinarité propice à l'ETP et favoriser une culture de l'ETP au sein des services.

23. Il est suggéré de favoriser la recherche sur l'ETP afin de mieux évaluer son efficience et notamment son impact par exemple sur la qualité de vie, le niveau de stress et la satisfaction des personnes concernées, mais aussi sur des critères d'évaluation pédagogiques tel que le sentiment d'auto-efficacité et des indicateurs médico-économiques.
24. Une réflexion est à engager sur le cadre et le financement qui pourrait être associé à un parcours éducatif destiné aux aidants.

Annexes

Annexes 1 - Figures et tableaux

Figure 1 – Diagramme de flux

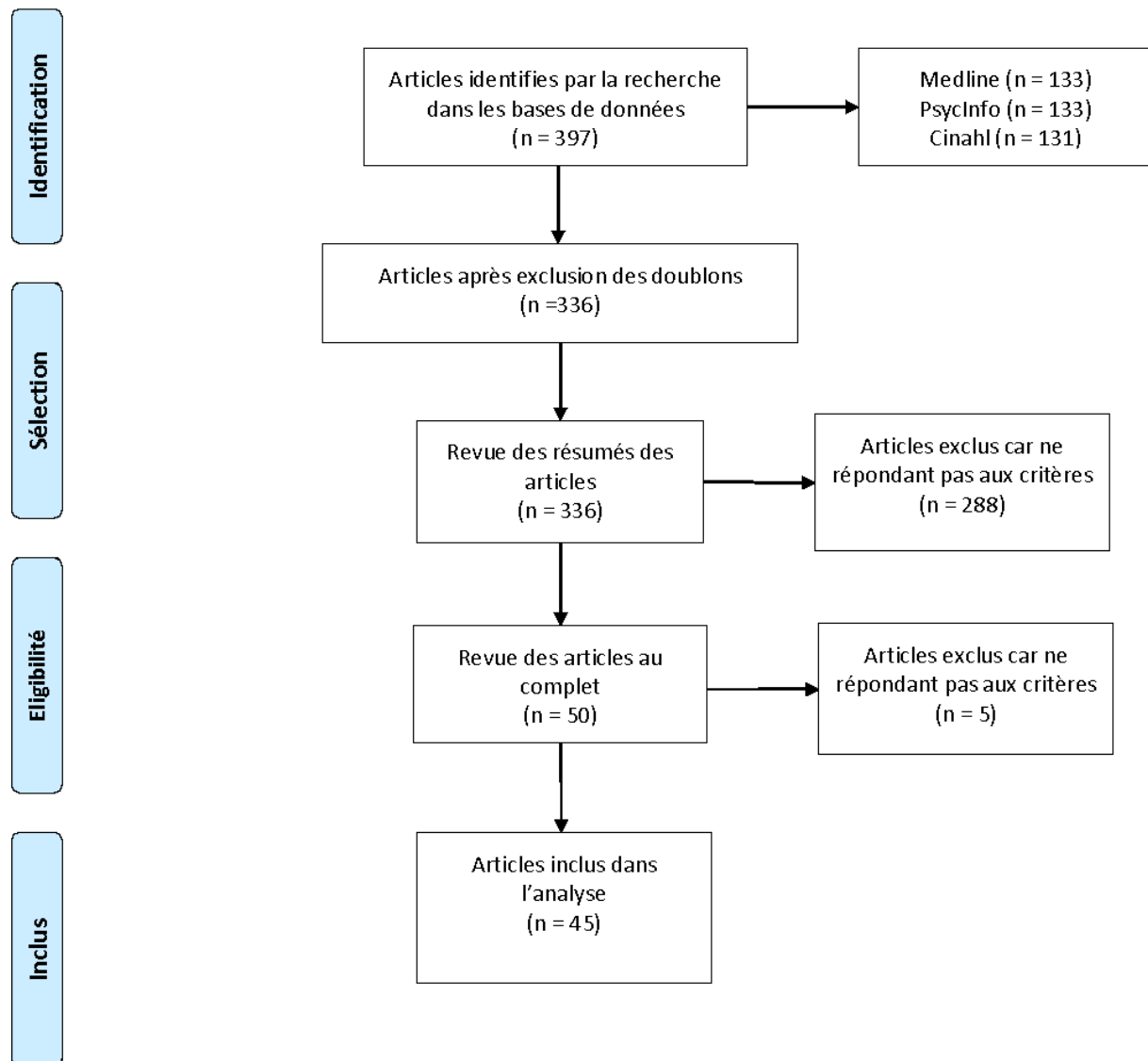


Tableau 1 : Caractéristiques des études

Auteurs	Pays	Type d'article	Objectifs de l'article	Type d'intervention éducative
Hodgetts et al. (2018)	Canada	Etude des besoins	Examiner les perceptions et les obstacles à l'établissement d'objectifs autonomes tels qu'ils sont perçus par: (1) les adolescents avec trouble du spectre autistique, (2) les parents d'adolescents avec trouble du spectre autistique et (3) les professionnels interdisciplinaires	Non précisé
Lee et al. (2007)	USA	Revue de la littérature (Méta-analyse)	Présenter les résultats d'un examen de l'efficacité de l'autogestion pour accroître le comportement approprié des enfants et des jeunes autistes	Self-management interventions
Samadi et al. (2013)	Royaume-Uni (étude sur un échantillon en Iran)	Evaluation d'intervention	Evaluer une intervention de gestion des émotions et d'information sur les TSA auprès des parents	Intervention pour le bien-être familial / Programme parental
Sankey et al. (2019)	France	Evaluation d'intervention	Evaluation de la « validité sociale » des programmes (3 programmes pour les parents implantés en France et/ou au Québec) selon la perspective des parents	Programme parental
Palmer et al., 2019	Royaume-Uni	Evaluation d'intervention	Tester: 1) l'acceptabilité des procédures de recherche (recrutement, conservation, adéquation des mesures); 2) l'acceptabilité parentale de EarlyBird (fréquentation, opinions du programme, changements perçus); et 3) l'acceptabilité des facilitateurs de EarlyBird (fidélité, perceptions du programme, changements perçus)	Psychoéducation (EarlyBird)
Schrott et al., (2019)	Allemagne	Evaluation d'intervention	Explorer l'efficacité de la formation des parents du groupe Stepping Stones Triple P (SSTP) en tant qu'intervention supplémentaire dans le traitement des TSA	Stepping Stones Triple P (SSTP) group parent training / Programme parental

Zhou et al., 2019	Chine	Evaluation d'intervention	Concevoir, mettre en œuvre et évaluer la thérapie psychoéducative axée sur la famille (FFPT) pour la famille des troubles du spectre autistique (TSA)	Psychoéducation
Backman et al. 2018.	Suède	Evaluation d'intervention	Évaluer la nouvelle intervention psychoéducative offerte par Internet, SCOPE (Spectrum COmputerized PsychoEducation), pour les adolescents et les jeunes adultes âgés de 16 à 25 ans TSA dans la plage de QI normative	Psychoéducation (numérique)
Bishop, 2018	Royaume-Uni	Evaluation d'intervention	Présenter la première évaluation du programme de psychoéducation pour l'autisme, le bien-être émotionnel et l'adolescence (AEWA) pour les familles d'enfants autistes. Le programme vise à développer la compréhension des parents du bien-être émotionnel et comment le promouvoir, en mettant l'accent sur l'adolescence.	Psychoéducation
Connolly et al., 2018	USA	Description d'une intervention	Décrire le développement et la méthodologie d'une nouvelle intervention psychosociale pour les enfants avec trouble du spectre autistique de haut niveau.	Psychoéducation
DaWalt et al., 2018	USA	Evaluation d'intervention	Fournir une évaluation préliminaire d'une intervention de psychoéducation en groupe multifamilial pendant la transition vers l'âge adulte	Psychoéducation
Iadarola et al. 2018	USA	Evaluation d'intervention	Comparer l'impact d'un programme parental vs une psychodééducation sur les indicateurs suivants : Parenting Stress Index (PSI), Parent Sense of Competence (PSOC), and Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ).	Education parentale vs Psychoéducation
Ilg et al., 2018	France	Evaluation d'intervention	Cette étude vise à évaluer la validité sociale et l'efficacité de ce nouveau programme de formation aux habiletés parentale (PFHP). Le programme intitulé « l'ABC du comportement de l'enfant ayant un TSA : des parents en action ! » est un programme psychoéducatif de 12 séances de 2 heures et de 3 visites à domicile	Psychoéducation

			destiné aux familles de jeunes enfants âgés jusqu'à 7 ans et ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) avec retard de développement.	
Kholidah et al., 2018	Indonésie	Revue de la littérature (revue systématique)	Évaluer l'efficacité d'une Psychoéducation de Soutien parental pour agir sur le stress de mères d'enfants avec troubles du spectre autistique	Psychoéducation
Kuravackel et al., 2017	USA	Evaluation d'intervention	Evaluer l'efficacité d'un programme de formation et de soutien aux parents d'enfants TSA : COMPASS. COMPASS for Hope (C-HOPE) est un programme d'intervention parentale de 8 semaines qui a été développé avec l'option de télésanté ou de prestation face à face	Programme parental
Mazzucchelli et al., 2018	Australie	Evaluation d'intervention	Examiner la faisabilité de Building Bridges Triple P (BBTP), un programme parental de huit semaines (11,5 h) spécifiquement ciblé sur les besoins des parents d'adolescents ayant une déficience intellectuelle.	Programme parental
Mukhtar et al., 2018	Indonésie	Evaluation d'intervention	Mesurer l'impact du groupe de psychoéducation sur le niveau de stress parental des parents qui élèvent un enfant avec TSA	Psychoéducation
Zand et al., 2018	USA	Evaluation d'intervention	Evaluer un projet pilote d'un bref programme de parentalité positive sur les enfants nouvellement diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme (un programme parental positif et manuel de quatre sessions sur 21 parents d'enfants nouvellement diagnostiqués âgés de 2 à 12 ans en utilisant une conception de méthodes mixtes.)	Programme parental
Casagrande et al., 2017	USA	Evaluation des besoins	Mieux comprendre les contributions de l'autonomisation et du partenariat parents-professionnels pour combler les disparités au sein des familles d'enfants TSA	Programme parental

Derguy et al., 2017	France	Evaluation d'intervention	Présenter les étapes méthodologiques du développement d'un programme d'ETP destiné aux parents d'enfants avec un TSA et en tester la validité sociale. (Programme ETAP)	ETP
Derguy et al., 2018	France	Evaluation d'intervention	Tester l'efficacité du programme ETAP sur la qualité de vie et la symptomatologie anxiodépressive de parents d'enfant avec TSA	ETP
Gibson et al., 2017	USA	Evaluation des besoins	Enquêter sur les préférences de source d'information des parents de personnes avec TSA	Non précisé
Hemdi et al., 2017	Royaume-Uni (étude sur un échantillon en Arabie Saoudite)	Evaluation d'intervention	Évaluer l'efficacité d'une intervention de psychoéducation développée pour soutenir les mères d'enfants TSA en Arabie Saoudite	Psychoéducation
Ilg et al., 2017	France	Evaluation d'intervention	Évaluation du programme « L'A.B.C. du comportement de l'enfant ayant un TSA : Des parents en action ! » afin d'en déterminer l'efficacité et la validité sociale	Psychoéducation
Magaña et al. 2015	USA	Evaluation d'intervention	Étude pilote afin d'examiner la faisabilité, l'acceptabilité et les résultats préliminaires d'une intervention d'origine culturelle, Parents Taking Action, pour 19 mères hispanophones d'enfants TSA.	Psychoéducation
Cappe et Poirier, 2016	France et Canada	Evaluation des besoins	Comprendre les besoins des familles d'enfants TSA	Non précisé
Dababnah & Parish, 2016	USA	Evaluation d'intervention	Évaluer la faisabilité de la mise en œuvre d'un programme empirique existant, The Incredible Years, adapté aux parents de jeunes enfants avec troubles du spectre autistique. (Les parents qui élèvent des enfants d'âge préscolaire (âgés de 3 à	Programme parental

			6 ans) avec troubles du spectre autistique (N = 17) ont participé à un essai pilote de 15 semaines sur l'intervention)	
Dababnah & Parish, 2016	USA	Evaluation d'intervention	Rendre compte de l'acceptabilité et des résultats d'une évaluation d'une pratique empiriquement appuyée, The Incredible Years, adaptée aux parents d'enfants TSA	Programme parental
Rattaz et al., 2016	France	Evaluation d'intervention	Evaluer les bénéfices de participation à un groupe d'accompagnement parental sur le plan de la qualité de vie et du stress chez des parents dont l'enfant a reçu récemment un diagnostic de TSA	Groupe d'accompagnement parental
Gordon al., 2015	Royaume-Uni	Evaluation d'intervention	Évaluer PEGASUS (groupe de psychoéducation pour la compréhension et le soutien du spectre de l'autisme), un programme psychoéducatif de groupe visant à améliorer la conscience de soi des jeunes TSA en leur enseignant leur diagnostic	Psychoéducation
Al-Khalaf et al., 2014	Australie (étude sur un échantillon en Jordanie)	Evaluation d'intervention	Déterminer si la mise en place d'un programme d'éducation en Jordanie pour les mères d'enfants avec troubles du spectre autistique a permis aux mères de mieux comprendre le comportement de leur enfant, amélioré les capacités d'adaptation des mères et réduit leur niveau de stress	Programme parental
Ji et al., 2014	Chine	Evaluation d'intervention	Déterminer l'efficacité d'un programme d'éducation parentale multidisciplinaire axé sur l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé (HRQOL) pour les fournisseurs de soins aux enfants TSA.	Programme parental
McAleese, al., 2014	Irlande	Evaluation d'intervention	Examiner et évaluer un programme de groupe psychoéducatif et psychothérapeutique en trois séances pour les parents d'enfants TSA.	Psychoéducation
Tellegen & Sanders, 2014	Australie	Evaluation d'intervention	Évaluer l'efficacité de Stepping Stones Triple P, un programme parental individualisé de courte durée, dans un échantillon de parents d'enfants TSA	Programme d'accompagnement des parents

Farmer & Reupert 2013	Australie	Evaluation d'intervention	Évaluer un programme de six séances offert aux parents d'enfants avec autisme dans les régions rurales de l'Australie. Le programme a été conçu pour améliorer les connaissances des parents et leur compréhension de l'autisme, améliorer leur confiance dans la gestion de leur enfant et réduire l'anxiété parentale.	Programme parental
Sénéchal, et al., 2013	Canada	Evaluation d'intervention	Evaluation d'un programme d'éducation des parents	Programme parental
Brown et al., 2012	Canada	Evaluation des besoins	Evaluer les besoins des parents concernant la prise de décisions concernant l'allocation de ressources limitées et les autres besoins non satisfaits	Non précisé
Murray et al., 2012	Canada	Description d'intervention	Décrire la phase de planification du projet, la phase de mise en œuvre et la phase d'évaluation (c'est-à-dire les leçons apprises)	Programme parental
Banach et al., 2010	USA	Evaluation d'intervention	Etude pilote pour mesurer les effets d'un groupe de soutien co-animé de six sessions sur les compétences de plaidoyer et l'auto-efficacité des parents face au diagnostic d'un enfant	Programme parental
Papageorgiou, & Kalyva, 2010	Grèce	Evaluation des besoins	Explorer les besoins et les attentes autodéclarés que les parents expriment en fonction de leur sexe et de leur éducation et en fonction de l'âge et du sexe de leur enfant avec TSA.	Support Group
Gutstein, 2009	USA	Description d'intervention	Passer en revue les fondements théoriques de l'Intervention pour le développement des relations, la méthodologie actuelle et les résultats préliminaires de la recherche	Programme parental
Whittingham et al., 2009	Australie	Evaluation d'intervention	Examiner des données qualitatives issues de l'ECR ainsi que sur l'évaluation des stratégies parentales particulières que les parents ont trouvées utiles.	Programme parental
Whittingham et al. (2009)	Australie	Evaluation d'intervention	Evaluer le rôle des attributions parentales dans la prédiction des résultats du traitement.	Programme parental

Whittingham et al. (2009)	Australie	Evaluation d'intervention	Évaluer le programme Stepping Stones avec la population TSA	Programme parental
Connan (2019)	France	Description d'intervention	Décrire un programme de psychoéducation pour adultes avec autisme sans déficience intellectuelle	Psychoéducation

Tableau 2 : programme de psychoéducation (Connan, 2019, p.6)

SEANCE N°	CONTENU	OBJECTIF	MOYEN	OUTILS
1 Séance pilote	•Prise de contact •Explicitation des conclusions diagnostiques (vocabulaire, définitions) •Fonctionnement du programme •Obtention du consentement du patient pour la poursuite de la démarche psychoéducative	•Base de l'alliance thérapeutique •Compréhension des objectifs et souhaits du patient •Etablissement de la procédure et du fonctionnement	•Partage d'un langage commun et rassurant •Mise en place des règles de fonctionnement admissibles pour chacun •Installation du patient dans son rôle de co-thérapeute •Eléments d'anamnèse rapportés par la personne	Questionnaire de psychoéducation • Evaluation des émotions • présentation des items
2 La démarche diagnostique	-Durant l'évaluation diagnostique, quelles évaluations ont été pratiquées? A quoi servent-elles? -retour sur les conclusions diagnostiques -Définition: « autisme », « syndrome d'asperger », « autisme atypique »	- comprendre la démarche diagnostique et ses conclusions à un niveau personnel -Pouvoir se l'approprier et poser des questions.	-Retour sur le vécu émotionnel du patient durant la phase d'évaluation - présentation du « continuum autistique » et de la notion de consensus commun	- CIM-10 -DSM IV/ 5 -Compte-rendu diagnostic du patient (avec son accord) -Fiche « qu'est-ce qu'un diagnostic? »
3 Idées reçues et stéréotypes	-Quels sont les stéréotypes de l'autisme pour la personnes concernée? -Quelles sont les croyances de la personne à propos d'elle-même? -Quelles pensées la personne attribue t-elle à autrui concernant son autisme?	- pouvoir partager (lorsque c'est possible) un vécu émotionnel et des croyances. - Faire part de ses propres stéréotypes au sujet de l'autisme	- Apprendre à observer ses propres réactions dans des situations précises - jeu de rôle	- Fiche « autiste? »; « l'intelligence émotionnelle » - Colonnes de Beck - présentation de documents divers (« cure neurotypicality , Critères diagnostiques de la neurotypicité, etc.»
SEANCE N°	CONTENU	OBJECTIF	MOYEN	OUTILS
4 Les caractéristiques de l'autisme	Le contenu des différentes classifications (critères, vocabulaire) -la triade autistique - les particularités sensorielles -Données psychosociales concernant les populations avec autisme de haut niveau	- Pouvoir se positionner en se sentant concerné ou non. - réfléchir aux critères en pensant à diverses périodes de sa vie -Prendre conscience de ses difficultés éventuelles	- Etude de documents adaptés au niveau développement et aux intérêts de la personne.	- CIM 10, DSM IV/ 5 (tableaux récapitulatifs) - « Fiche des TED aux TSA » - Statistiques et données psychosociales
5 Le fonctionnement autistique	- Différence de fonctionnement entre la personne avec et sans autisme - Eléments de neurodiversité -Les modèles explicatifs (Théorie de l'esprit, cohérence centrale, etc.).	-(Re)connaître les différences soi/ autrui - comprendre qu'il peut y avoir plusieurs types d'intelligence -identifier ses particularités de fonctionnement	-Fonctionnement du cerveau -Aspects cognitifs: logique, construction de la pensée. -Aspects neuro-développementaux et génétiques	- Fiche « ni mieux, ni moins bien; autrement » -Fiche « le fonctionnement du cerveau »
6 Aspects fonctionnels	-Stratégies pour la vie quotidienne -Organiser et structurer -Etre attentif à ses besoins	- Auto observation -Repérer ses caractéristiques de base, son fonctionnement.	-Apprendre à s'observer en utilisant une méthode adaptée (analyse fonctionnelle, colonnes de Beck,...)	- Fiche « les distorsions cognitives » - Tableau ABC (analyse fonctionnelle) -Colonnes de Beck
7 Aspects émotionnels	- repérer ses états émotionnels -Anxiété, stress et dépression; à quoi servent-ils? savoir les repérer chez soi	-Mieux repérer ses états émotionnels -Trouver des stratégies et des ressources pour faire face aux émotions difficiles.	- Apprendre à se familiariser avec des outils d'observation des émotions et de relaxation -Avoir des ressources dans les situations problèmes	- Fiche: « anxiété, dépression, à quoi ça sert? » - Fiche: « les pensées alternatives » - Choix et enseignement d'une technique de gestion des émotions adaptée.

SEANCE N°	CONTENU	OBJECTIF	MOYEN	OUTILS
8 Identité et estime de soi	- Quelle impression ai-je de moi-même? - Connaître ses qualités	- Avoir des objectifs/projets - Améliorer sa qualité de vie - Multiplier les expériences émotionnelles positives	- Réfléchir à ses objectifs de vie - valorisation des rôles sociaux	- inventaire des forces de caractère de Peterson/ Cottraux <i>remanié</i> - Fiche: « mon échelle du bonheur » - Fiche: « inventaire de plaisirs » - Fiche: « être unique »
9 Approfondissement	Approfondissement des séances 6,7 et 8 en fonction des besoins individuels.	- travailler son estime de soi, lutter efficacement contre l'anxiété et les schémas de pensée négatifs.	- exercices en milieu écologique - jeu de rôle - s'approprier les outils et les méthodes partagées ultérieurement - Réalisation d'un mini objectif convenu lors d'une séance précédente	Voir précédemment + fiches optionnelles: « la culpabilité », « changer les choses », etc.
10 Orientations de vie	- Où en est mon insertion sociale? vie professionnelle et étudiante - Dois-je parler de mon diagnostic? Pourquoi? Où trouver de l'aide? (professionnels, associations, etc...)	- faire le point sur les ressources de la personne, ses capacités à s'autodéterminer - Donner des ressources en matière de recherche d'aide	- Partager des contacts et informations utiles (professionnels, associations, groupes de soutien, etc.)	Fiche « A qui parler de son diagnostic? », « les relations sociales ».
Follow-up	booster de sessions	téléphone, mail, demande de rdv	- Questions ultérieures - Références bibliographiques - Redirection vers un autre professionnel	

Tableau 3 : Référentiel de compétences du programme ETAP (Derguy et al., 2017, p.6)

Intitulé de la séance	Compétences visées	
	Auto-soin	Adaptation psychosociale
1/ L'autisme, qu'est-ce que c'est pour moi ?	Exprimer ses représentations concernant les TSA (symptômes, causes) Expliquer la symptomatologie des TSA Expliquer les mécanismes étiopathogéniques connus des TSA	Gérer le sentiment d'incertitude vis-à-vis de l'évolution du TSA et des résultats des actions mises en œuvre
2/ La communication avec mon enfant	Identifier des stratégies pour favoriser la communication et les interactions avec l'enfant Identifier des stratégies d'aménagement de l'environnement	Exprimer son vécu et ses préoccupations concernant la communication et la relation avec l'enfant
3/ Comprendre le lien entre le comportement et les émotions de mon enfant	Identifier les composantes d'un trouble du comportement (contexte, manifestations, réponses) Identifier des stratégies de gestion des troubles du comportement	Exprimer son vécu et ses préoccupations concernant la communication et la relation avec l'enfant Verbaliser des émotions vis-à-vis du handicap de l'enfant et des répercussions au quotidien
4/ Vivre avec le regard des autres	Identifier et comprendre les répercussions socio-familiales des TSA	Exprimer ses sentiments vis-à-vis du regard des autres sur soi et son enfant Identifier des stratégies et ressources pour faire face au regard des autres et à la stigmatisation
5/ Les relations avec ma famille et mon entourage	Identifier et comprendre les répercussions socio-familiales des TSA	Verbaliser des émotions vis-à-vis du handicap de l'enfant et des répercussions sur les liens avec la famille et l'entourage Exprimer ses ressentis par rapport à sa relation avec les autres membres de la famille : conjoint, parents, autre(s) enfant(s) Informers son entourage sur le handicap de l'enfant
6/ Identifier et utiliser les ressources du système de prise en charge	Connaître les professionnels du soin, axes de prise en charge (pédagogique, éducatif, thérapeutique) Utiliser les circuits d'aide sociaux et administratifs Identifier les personnes ressources Identifier les possibilités d'aides financières complémentaires	Développer sa capacité à choisir et son esprit critique vis-à-vis des interventions disponibles pour l'enfant. Solliciter de l'aide auprès de son entourage et des soignants
7/ Bilan de ma participation	Partager ses expériences concernant la participation au programme Identifier les avantages et les limites de sa participation Échanger ensemble sur la perception de l'avenir avec l'enfant	

Annexes 2 – Questionnaires

Annexe 2.1. Enquête sur les programmes d'ETP à destination des personnes avec TSA

**ENQUETE SUR LES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)
A DESTINATION DES PERSONNES AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)
JUILLET 2019**

1. Existe-t-il dans votre région des programmes autorisés d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sur le TSA, animés par le CRA ou une équipe de proximité ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si OUI, Nom et adresse de l'établissement /service qui propose un programme d'ETP autorisé par l'ARS :

	Nom de l'établissement / service	Adresse	E-mail
Programme 1			
Programme 2			
Programme 3			
...			

Si NON,

Avez-vous le projet de développer des programmes d'ETP au sein de votre CRA ?

- ☐ Oui
☐ Non

Avez-vous connaissance de projets d'ETP au sein des équipes de proximité dans votre région ?

- ☐ Oui
☐ Non

2. Existe-t-il dans votre région des programmes de type psychoéducation sur le TSA (non labellisés ETP) animés par le CRA ou une équipe de proximité?

- ☐ Oui
☐ Non

Si OUI, Nom et adresse de l'établissement /service qui propose un programme de psychoéducation (non labellisé ETP):

	Nom de l'établissement / service	Adresse	E-mail
Programme 1			

Programme 2			
Programme 3			
...			

Merci de votre participation

ENQUETE SUR LES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) ET DE PSYCHOEDUCATION A
DESTINATION DES PERSONNES AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME ET DE LEUR FAMILLE

Madame, Monsieur,

Nous vous remercions d'avoir participé à notre enquête sur l'utilisation de programmes d'ETP sur le territoire national. L'étape actuelle est de solliciter les établissements ayant déclaré utiliser des programmes d'ETP ou de psychoéducation, afin de recueillir des informations plus précises sur ces programmes.

Si vous proposez plusieurs programmes d'ETP ou de psychoéducation, il est nécessaire de renseigner un questionnaire par programme.

Nous vous remercions pour le temps pris à remplir le questionnaire suivant.

PROGRAMME

Intitulé du programme :

.....
.....

Territoire couvert :

.....
.....

Nom et adresse de l'établissement porteur : (Nom, commune, département)

.....
.....

Coordonnées de la personne coordinatrice du programme :

Nom, prénom

Fonction de la personne coordinatrice du programme :.....

Email :

Téléphone :

Depuis combien d'années votre programme existe-il ?.....

POPULATION CONCERNEE

Personnes avec TSA

- jeunes enfants (moins de 7 ans)

- enfants (7-12 ans)
- adolescents (12-15 ans)
- jeunes adultes (16-25 ans)
- adultes (au-delà de 25 ans)

Familles / aidants

- parents
- fratrie
- famille élargie (grand-parents, oncles et tantes, etc)

A quel moment de leur parcours le programme est-il proposé ? (par ex après le diagnostic...)

.....

.....

.....

FORMAT DU PROGRAMME

Nombre de séances au total par programme :

Nombre de programmes par an :

Répartition des séances :

Séances (nombre)	Patient	Famille/aidant
En groupe		
En individuel		

- Durée des séances (nombre d'heures en moyenne) :
 - En groupe :
 - En individuel :
- Fréquence des séances :
 - En groupe :
 - En individuel :
- A quel moment se déroulent les séances :
 - En journée (préciser l'heure)
 - En soirée (préciser l'heure)
 - Le week-end (préciser le jour et les horaires) :
- Pour les séances en groupe : nombre de participants :
 - Minimum:

- Maximum:
- Quel est la durée totale du programme (en heures) ?

CONTENU DU PROGRAMME

Objectifs pédagogiques/compétences visées par le programme :

Pour les familles/aidants :

- Mieux connaître le TSA
- Mieux connaître les modalités de prise en charge / d'accompagnement
- Savoir gérer les difficultés / résoudre les problèmes au quotidien
- Exprimer ses besoins / solliciter de l'aide
- Connaître et utiliser les ressources (sanitaires, médicosociales, associatives)
- Faire valoir ses droits (éducation nationale, MDPH/MDA...)
- Gérer son stress
- Améliorer sa qualité de vie
- Exprimer / partager ses expériences et ses ressentis avec d'autres parents ou aidants
- Autres :

.....
.....

Pour le patient TSA :

- Mieux connaître le TSA
- Mieux connaître les modalités de prise en charge / d'accompagnement
- Savoir gérer les difficultés / résoudre les problèmes au quotidien
- Exprimer ses besoins / solliciter de l'aide
- Connaître et utiliser les ressources (sanitaires, médicosociales, associatives)
- Faire valoir ses droits (éducation nationale, MDPH/MDA ...)
- Gérer son stress
- Améliorer sa qualité de vie
- Exprimer / partager ses expériences et ses ressentis avec d'autres personnes avec TSA
- Autres :

.....
.....

Un bilan éducatif partagé¹ / diagnostic éducatif est-il réalisé au début du programme?

- OUI
- NON

Si OUI :

- En individuel
- En groupe

Thèmes abordés au cours du programme :

Séance	Thèmes abordés
--------	----------------

¹ En ETP, le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP) est défini comme le recueil des besoins (cliniques, éducatives, psychosociales) et des objectifs d'apprentissage et d'accompagnement, réalisé auprès du patient par le soignant avant de commencer le programme d'ETP

Séance 1	
...	

ANIMATION

Animateurs/trices du programme : (animateurs principaux et intervenants ponctuels)

Fonction ou activité professionnelle	Mode d'exercice professionnel (libéral, salarié...)	Formation ETP OUI/NON	Fonction	
			Animateur principal	Intervenant occasionnel

Outils pédagogiques les plus fréquemment utilisés :

- Outil favorisant l'expression (ex: photolangage, cartes illustrées, ...)
- Outils permettant d'expliquer/de transmettre des informations (ex: classeur-imagiers, supports illustrés, ouvrages, ...)
- Outils d'animation des séances (exposé, paper board, support powerpoint, ...)
- Outils pour apprendre à gérer son stress
- Autres
-

PARTICIPATION DES USAGERS²

La participation d'utilisateur(s) au programme est-elle prévue ?

- ☐ OUI
- ☐ NON

Si oui, à quelle étape du programme ?

- ☐ Coordination
- ☐ Animation
- ☐ Evaluation

Sont-ils formés à l'ETP ?

- ☐ OUI
- ☐ NON

EVALUATION DU PROGRAMME

A l'issue du programme, proposez-vous aux patients et/ou leur famille d'évaluer leurs acquis et leur satisfaction sur le programme, ainsi que leurs nouveaux besoins ?

- ☐ OUI
- ☐ NON

Si oui, de quelle manière ?

- ☐ A l'oral
- ☐ Par écrit (questionnaire).
Si c'est le cas, merci de joindre le questionnaire que vous utilisez.

Quels sont les points évalués ?

- ☐ Satisfaction par rapport au programme
- ☐ Connaissances acquises sur le TSA
- ☐ Connaissances sur les stratégies pour faire face au quotidien
- ☐ Diminution du stress
- ☐ Amélioration de la qualité de vie
- ☐ Autres :

.....
.....

RECRUTEMENT DU PATIENT ET/OU DE SA FAMILLE

De quelle façon les participants sont-ils informés de l'existence du programme ? Comment recrutez-vous ?

.....

² Parfois les usagers (personnes avec TSA ou familles) participent à la coordination, l'animation ou l'évaluation du programme. Si c'est le cas, merci de préciser dans cette rubrique.

.....
.....

Comment l'information au sujet du programme est-elle communiquée ?

- Lors d'un entretien clinique
- Site internet
- Plaquette
- Association
- Affiche
- Autre...

AUTRES

Autres précisions / compléments d'information sur le programme que vous souhaiteriez-nous partager :

.....
.....
.....

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

ENQUETE DE BESOINS EDUCATIFS ET DE SOUTIEN
AUPRES DES PERSONNES AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Nous avons besoin de vos avis sur notre projet de programme d'éducation thérapeutique pour des personnes concernées par le TSA !

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) consiste en des séances d'apprentissage organisées par les professionnels (en individuel ou collectif) pour les patients et/ou leurs proches. Ces séances ont pour objectifs d'apporter des informations sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA), de permettre aux participants d'interagir et de développer les compétences pour gérer le quotidien, selon leurs propres besoins.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie de l'offre de soin proposée dans de nombreuses pathologies somatiques mais encore peu dans le TSA. Dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, il est prévu de proposer des recommandations visant à promouvoir les dispositifs d'ETP en France, en se basant sur les besoins spécifiques des personnes avec TSA et de leurs familles.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir vos besoins en tant que personne présentant un TSA.

VOTRE IDENTITÉ

Votre âge ?

... ans

A quel âge votre diagnostic d'autisme a-t-il été posé ?

... ans

Vous habitez

☐

chez vos parents

☐

en foyer

☐

seul

☐

en couple

☐

autre

Précisez

Votre département de domiciliation : ...

Votre statut professionnel

☐

lycéen/
étudiant

☐

travailleur
en milieu ordinaire

☐

travailleur en milieu
protégé (ESAT...)

☐

Sans emploi

☐

autre
Précisez
.....

Bénéficiez-vous d'un suivi par une équipe spécialisée pour votre TSA ?

☐

Oui

☐

Non

Si oui, dans quel établissement / service ?

☐

Centre hospitalier (hôpital de jour, CMP, CATTP ...)

☐

SAVS

☐

SAMSAH

☐

Libéral (précisez)...

☐

Autre (précisez) ...

A l'heure actuelle, avez-vous reçu suffisamment d'information concernant le TSA ?

☐ Oui, tout à fait ☐ Plutôt oui ☐ Plutôt non ☐ Pas du tout

Où cherchez-vous principalement de l'information sur le TSA ?

☐ Auprès des professionnels d'une unité spécialisée (Centre Ressources Autisme, Hôpital de jour...)

☐ Chez votre médecin spécialiste

☐ Chez votre médecin généraliste

☐ Sur Internet

☐ Auprès d'autres personnes ayant un TSA

☐ Auprès d'associations

☐ Autre :

Avez-vous déjà participé à un programme d'ETP, de psychoéducation sur le TSA ?

☐ Oui ☐ Non

Le fait d'avoir un TSA a un impact :

- sur votre vie familiale :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

- sur votre vie sociale :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

- sur votre vie professionnelle :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

VOS BESOINS EDUCATIFS ET D'ADAPATION

Merci de nous indiquer vos besoins:

J'ai besoin de ...	Très intéressé	Intéressé	Peu intéressé	Pas du tout intéressé
a. Mieux connaître le TSA (caractéristiques cliniques et diagnostiques)	☐	☐	☐	☐
b. Mieux comprendre le fonctionnement des personnes avec TSA	☐	☐	☐	☐
c. Avoir de l'aide / des outils pour m'aider à m'organiser (supports visuels, outils numériques...)	☐	☐	☐	☐

d.	Avoir de l'aide pour les tâches du quotidien	☐	☐	☐	☐
e.	Avoir de l'aide /un accompagnement au niveau professionnel	☐	☐	☐	☐
f.	Avoir de l'aide pour les démarches administratives et sociales (dossier mdph, assurance, mutuelle...)	☐	☐	☐	☐
g.	Avoir de l'aide / un accompagnement pour mes activités de loisirs	☐	☐	☐	☐
h.	Trouver du soutien psychologique pour moi-même	☐	☐	☐	☐
i.	Echanger / partager mon expérience avec d'autres personnes avec TSA	☐	☐	☐	☐
j.	Avoir de l'aide pour gérer les relations avec les membres de ma famille	☐	☐	☐	☐
k.	Avoir de l'aide pour gérer les relations sociales (collègues, amis...)	☐	☐	☐	☐
l.	Avoir de l'aide pour gérer mon anxiété	☐	☐	☐	☐
m.	Autres :				

DU POINT DE VUE PRATIQUE

Seriez-vous intéressé par la participation à un programme d'éducation thérapeutique sur le TSA ?

☐ oui, tout à fait d'accord

☐ Plutôt d'accord

☐ plutôt pas d'accord

☐ Pas du tout d'accord

Si non ou plutôt non, pour quelle(s) raisons(s) ?

.....

Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, quelles modalités d'organisation vous semblent les plus adaptées :

Type de rencontre :

☐ en présentiel

☐ à distance via le numérique

Moment de la semaine :

☐ en journée la semaine

☐ en soirée la semaine

☐ le samedi

Durée de chaque atelier:

☐ 2h

☐ ½ journée

☐ 1 journée

Fréquence :

☐ Une fois/semaine

☐ Une fois /mois

☐ Trois fois / an

☐ Une fois / an

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à notre questionnaire. Vos réponses seront précieuses pour aider à élaborer les recommandations sur l'ETP dans le champ du TSA. Celles-ci seront disponibles sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS) à partir de décembre 2020.

Annexe 2.4. Questionnaire 4 : Enquête des besoins et de soutien auprès aidants familiaux des personnes avec TSA

ENQUETE DE BESOINS EDUCATIFS ET DE SOUTIEN
AUPRES DES AIDANTS FAMILIAUX
DE PERSONNES AVEC TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Nous avons besoin de vos avis sur notre projet de programme d'éducation thérapeutique pour des personnes concernées par le TSA !

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) consiste en des séances d'apprentissage organisées par les professionnels (en individuel ou collectif) pour les patients et/ou leurs proches. Ces séances ont pour objectifs d'apporter des informations sur le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), de permettre aux participants d'interagir et de développer les compétences pour gérer le quotidien d'une personne avec un TSA, selon leurs propres besoins.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui fait partie de l'offre de soin habituellement proposée dans de nombreuses maladies chroniques, est peu utilisée dans le TSA. La Stratégie nationale 2022 pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, prévoit l'élaboration de recommandations basées sur l'évaluation des besoins spécifiques des personnes avec TSA et de leurs familles, l'enjeu étant de promouvoir les dispositifs d'ETP en France.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir les besoins des aidants familiaux des personnes avec un TSA.

VOTRE IDENTITÉ

Votre âge :

... ans

Votre département de domiciliation : ...

Votre niveau d'étude :

Votre catégorie socio-professionnelle :

Quel est votre lien de parenté avec la personne concernée ?

☐ mère

☐ père

☐ autre (préciser)

.....

Quel est votre statut matrimonial ?

☐ Célibataire

☐ Séparé/divorcé

☐ Marié

☐ Veuf

VOUS ET VOTRE ENFANT / VOTRE PROCHE QUI A UN TSA

Quel est son âge ?

☐ <3 ans

☐ 3-12 ans

☐ 12-18 ans

☐ >18 ans

A quel âge son diagnostic a-t-il été posé ?

... ans

Bénéficie t-il/elle d'un suivi par une équipe spécialisée ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, dans quel établissement / service ?

☐ Centre hospitalier (hôpital de jour, CMP, CATTP ...)

☐ CAMSP

☐ SESSAD

☐ IME

☐ IMPRO

☐ ITEP

☐ ESAT

☐ SAVS

☐ SAMSAH

☐ FO

☐ FAM

☐ MAS

☐ Autre (précisez) ...

Temps estimé pour vous rendre au lieu de prise en charge :

☐ < 15 minutes

☐ 15-30 minutes

☐ 30-60 minutes

☐ > 60 minutes

A l'heure actuelle, avez-vous reçu suffisamment d'information concernant le TSA ?

☐ Oui, tout à fait

☐ Plutôt oui

☐ Plutôt non

☐ Pas du tout

Où cherchez-vous principalement de l'information sur le TSA ?

☐ Chez votre médecin spécialiste

☐ Chez votre médecin généraliste

☐ Sur Internet

☐ Auprès d'autres familles avec un enfant avec un TSA

☐ Auprès d'associations

☐ Autre :

A l'heure actuelle, avez-vous reçu suffisamment d'information concernant les prises en charge du TSA ?

☐ Oui, tout à fait

☐ Plutôt oui

☐ Plutôt non

☐ Pas du tout

Avez-vous déjà participé à un programme d'ETP, de psychoéducation ou de formation des aidants sur le TSA ?

☐ Oui

☐ Non

Le fait de vous occuper de votre proche a un impact :

- sur votre vie familiale :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

- sur votre vie sociale :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

- sur votre vie professionnelle :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

- sur votre santé physique :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

- sur votre santé psychologique (stress, inquiétudes...) :

☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

Vous sentez-vous capable de gérer au quotidien le TSA de votre proche ?

☐ Complètement ☐ En grande partie ☐ Un peu ☐ Pas du tout

Dans la vie de tous les jours, que représente pour vous le TSA de votre proche ?

☐ Des difficultés majeures ☐ Des difficultés modérées ☐ Peu de difficultés ☐ Pas de difficulté

VOS BESOINS EDUCATIFS ET D'ADAPATION

Merci de nous indiquer vos besoins, au regard du trouble de votre enfant ou de votre proche :

J'ai besoin de ...	Très intéressé	Intéressé	Peu intéressé	Pas du tout intéressé
a. Mieux connaître le TSA (caractéristiques cliniques et diagnostiques)	☐	☐	☐	☐
b. Mieux connaître les prises en charge recommandées pour le TSA	☐	☐	☐	☐
c. Mieux comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel de mon enfant	☐	☐	☐	☐
d. Connaître les différents outils de communication alternative (gestes, images...)	☐	☐	☐	☐

e.	Savoir comment développer la communication avec mon enfant	☐	☐	☐	☐
f.	Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques (supports visuels...)	☐	☐	☐	☐
g.	Avoir de l'aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement	☐	☐	☐	☐
h.	Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant (alimentation, habillage, propreté...)	☐	☐	☐	☐
i.	Savoir comment préparer une consultation médicale pour mon enfant	☐	☐	☐	☐
j.	Mieux connaître les dispositifs d'aide à la scolarisation	☐	☐	☐	☐
k.	Mieux connaître les ressources disponibles (aides financières, associations...)	☐	☐	☐	☐
l.	Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent	☐	☐	☐	☐
m.	Echanger / partager mon expérience avec d'autres parents d'enfants avec un TSA	☐	☐	☐	☐
n.	Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie	☐	☐	☐	☐
o.	Autres :				

DU POINT DE VUE PRATIQUE

Seriez-vous intéressé par la participation à un programme d'éducation thérapeutique sur le TSA ?

- ☐ tout à fait d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ plutôt pas d'accord ☐ Pas du tout d'accord

Si non ou plutôt non, pour quelles raisons ?

- ☐ Manque de disponibilité
☐ Difficultés liées à la garde des enfants
☐ J'ai déjà bénéficié de ce type de programme
☐ Autre (précisez)...

Dans le cadre d'un programme d'ETP, quelles modalités d'organisation vous semblent les plus adaptées :

Type de rencontre :

- ☐ En présentiel
☐ A distance via le numérique

Moment de la semaine :

- ☐ En journée la semaine
☐ En soirée la semaine
☐ Le samedi

Durée de chaque atelier :

- ☐ 2h (reproduit plusieurs fois)
☐ ½ journée
☐ 1 journée

Fréquence :

- ☐ Une fois/semaine
☐ Une fois /mois
☐ Trois fois / an
☐ Une fois / an

Avez-vous des remarques ou des suggestions sur cette proposition de programme d'ETP ?

.....

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à notre questionnaire. Vos réponses seront précieuses pour aider à élaborer les recommandations sur l'ETP dans le champ du TSA. Celles-ci seront disponibles sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS) à partir de décembre 2020.

Annexes 3 - Les programmes d'ETP TSA recensés

Les programmes sont retranscrits ici tels qu'ils nous ont été communiqués par les équipes. Nous présentons tout d'abord les programmes recensés à destination des personnes vivant avec un TSA, ensuite les programmes recensés à destination des familles.

Les programmes à destination des personnes vivant avec un TSA

1. Adolescents et adultes

Séance	Thèmes abordés
Séance 1	Généralités sur le handicap : connaître la notion de handicap, les différentes formes et les aménagements possibles
Séance 2	C'est quoi les TSA : généralités sur les TSA (terminologies, étiologie, épidémiologie), la notion de spectre et de dyade, savoir en parler
Séance 3-4-5	Comment se manifeste l'autisme chez moi : repérer dans son fonctionnement les éléments qui relèvent des TSA et ceux qui n'en relèvent pas, pouvoir parler de son fonctionnement particulier, situer l'intensité de ses difficultés
Séance 6	Forces et talents : mettre en avant les forces, talents et compétences, améliorer la confiance en soi, pouvoir parler de son fonctionnement de manière positive
Séance 7	Les émotions : connaître les émotions et repérer leurs manifestations
Séance 8	Repérage de ses propres émotions : repérer ses émotions à partir des manifestations physiologiques, savoir les mettre en lien avec des situations vécues, situer l'intensité à l'aide d'outils, repérer les réactions suscitées par les situations
Séance 9	Repérage et gestion des émotions : définir les stratégies de gestion des émotions, apprendre à privilégier les stratégies d'apaisement adaptées, utiliser les outils pour prévenir des situations critiques

2. Adolescents et adultes

Séance	Thèmes abordés
Séance 1	Présentation du groupe et du programme
Séance 2	Définition des TSA
Séance 3	Fonctionnement cognitif dans les TSA
Séance 4	Comorbidités et traitements associés
Séance 5	Hygiène de vie et santé
Séance 6	Organisation de la vie quotidienne
Séance 7	Gestion de la vie sociale : études, insertion professionnelle, et aides sociales
Séance 8	Gestion de la vie sociale : relations familiales, amicales, et amoureuses
Séance 9	Communication sur soi et synthèse du programme

3. Adolescents

Séance	Thèmes abordés
Séance 1	Qu'est-ce qu'un TSA ?
Séance 2	Fonctionnement cognitif et sensoriel d'une personne avec un TSA
Séance 3 ...	Suivi somatique des enfants avec TSA / TSA –les connaissances et recherches actuelles sur le TSA (la prudence à avoir vis-à-vis des interventions non recommandées, à ce que l'on trouve sur Internet
Séance 4	Accompagnement de l'enfant avec TSA : l'éducation structurée et les outils de communication alternatifs
Séance 5	Troubles du comportement chez les enfants avec TSA : analyse fonctionnelle
Séance 6	Vie quotidienne, scolarité, questions diverses

4. Adultes

Module 1 : le diagnostic

Séance 1 : acception du diagnostic et communication aux proches

Séance 2 : troubles associés au TSA et médicaments

Séance 3 : les démarches administratives

Séance transversale 1 : intérêts spécifiques et rituels

Module 2 : les interactions sociales

Séance 1 : lien social et codes sociaux

Séance 2 : analyse de son environnement social et affirmation de soi

Séance 3 : communication, langage non verbal et gestion des conflits

Séance transversale 2 : l'autonomie

Module 3 : les particularités physiologiques

Séance 1 : l'hyper et l'hypo sensorialité

Séance 2 : le sommeil / la fatigue

Séance 3 : l'alimentation spécifique

Séance transversale 3 : couple, rencontre et séduction

Module 4 : les émotions

Séance 1 : gestion des émotions

Séance 2 : les effondrements et crises

Séance 3 : l'anxiété et les situations de stress

Séance transversale 1 : les fonctions exécutives (capacités d'organisation, de planification, procrastination...).

5. Enfants

THEME 1 : INFORMATION SUR LE TROUBLE : 1 à 2 séances

Fiche Autisme

Fiche Trouble Du Comportement

THEME 2 : INFORMATION SUR LE TRAITEMENT : 1 à 2 séances

Fiches traitements et mise en situation de l'administration chez un enfant

Fiche Risperidone (comprimés)

Fiche Risperidone (solution buvable)

Fiche Méthylphénidate LP

Fiche Tercian

Fiche Atarax (sirop)

THEME 3 : L'organisation de la prise en charge : 1 à 2 séances

Objectifs :

- Identifier les lieux de soins (urgences/suivi)
- Identifier la personne ressource (qui est-elle, en quoi peut-elle être étayant, les associations existantes)
- Identifier son propre besoin en termes de suivi

Les programmes à destination des aidants

1. Parents

Séance	Thèmes abordés
1	Connaître le diagnostic de TSA Connaître les particularités cognitives et sensorielles dans le TSA Connaître les principales modalités de pec et l'existence des recommandations de bonnes pratiques Connaître les différents dispositifs d'aide à la scolarisation
2	Connaître le développement de la communication Connaître et mettre en place des outils de communication augmentée Connaître et mettre en place des outils de structuration visuelle
3	Savoir comment gérer les troubles fonctionnels au quotidien (sommeil, propreté, alimentation) Stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien
4	Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement Savoir analyser un trouble du comportement avec cette approche Envisager des stratégies d'action
5	Connaître les ressources associatives (associations de familles, de loisirs, sportives, d'aide à la personne...) Mieux connaître et savoir interpeller la MDPH

2. Parents d'adultes avec TSA

Séance	Thèmes abordés
Séance 1	Communication Pb somatiques Cpts problèmes
Séance 2	Vie affective et sexualité
Séance 3	Ressources administratives Orientation

3. Parents

Séance	Thèmes abordés
Séance 1 L'autisme, qu'est-ce que c'est pour moi ?	Exprimer les représentations et le vécu des parents vis à vis du trouble de leur enfant, de l'annonce du diagnostic, verbaliser ses émotions liées au regard des autres sur soi et sur son enfant
Séance 2 État de lieux des connaissances sur les TSA et leurs prises en charge	Définitions, classifications, étiologie, prévalence, symptomatologie, diagnostic, évolution, troubles associés... RCBPP
Séance 3 La communication et les interactions sociales : outils de communication, structuration et supports visuels	Exprimer son vécu, ses préoccupations concernant les difficultés de communication avec l'enfant Comprendre les éléments qui sous-tendent la communication (ce qui facilite, ce qui freine) Identifier ensemble des stratégies pour favoriser la communication et les interactions avec l'enfant Lien avec les prises en charge (orthophonie, moyens alternatifs de communication alternative, groupe d'entraînement aux habiletés sociales...)
Séance 4 Soutenir et développer l'autonomie de l'enfant Les comportements problème	Exprimer ses difficultés et questionnements concernant le comportement de son enfant Comprendre le lien entre les particularités sensorielles et les troubles de comportement Identifier les composantes d'un trouble de comportement Identifier des stratégies d'aménagement de l'environnement
Séance 5 Ressources territoriales	Connaître les différentes composantes du système d'accueil et de prise en charge Identifier les possibilités d'aides financières complémentaires
Séance 6 La fratrie Bilan du programme	Exprimer ses ressentis par rapport à sa relation avec les autres enfants de la famille Bilan de sa participation au programme

4. Parents

Séance	Thèmes abordés
Séance 1 2 3	Qu'est ce que l'autisme pour moi ? Particularités sensorielles Particularités cognitives
4 ...5	Gérer les débordements émotionnels Faire un plan d'action avec un but précis ex organiser une sortie au mac Do...
6 7	Les ressources et orientations possibles Séance booster (à 3 mois du programme)

5. Parents d'enfants avec TSA

Séance	Thèmes abordés
Atelier 1	Comment mieux vivre la gastrostomie ?
Atelier 2	Comment pallier les troubles de la déglutition ?
Atelier 3	Comment gérer la sélectivité et les phobies alimentaires ?
Atelier 4	Comprendre l'influence des traitements sur le poids
Atelier 5	Mieux gérer le poids par l'alimentation et l'activité physique

6. Parents d'enfants avec TSA

Séance	Thèmes abordés
• 1 séance pour l'HDS • 3 séances pour HDJ	Développer des connaissances/compétences sur le trouble
• 1 séance pour l'HDS • 3 séances pour HDJ	Développer des connaissances/compétences sur le traitement à l'aide d'une fiche traitement
• 1 séance pour l'HDS • 3 séances pour HDJ	Développer des connaissances/compétences sur la gestion du quotidien

Références

- Albano, M. G., de Andrade, V., Léocadie, M., & d'Ivernois, J. F. (2016). Évolution de la recherche internationale en éducation du patient : Une analyse bibliométrique. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 8(1), 10103. <https://doi.org/10.1051/tp/2016003>
- Al-Khalaf, A., Dempsey, I., & Dally, K. (2014). The Effect of an Education Program for Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in Jordan. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 36(2), 175-187. <https://doi.org/10.1007/s10447-013-9199-3>
- ANESM - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2009). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Repéré à http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf.
- APA - American psychiatric association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5e éd.). APP- American psychiatric publishing: Arlington.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Backman, A., Mellblom, A., Norman-Claesson, E., Keith-Bodros, G., Frostvittra, M., Bölte, S., & Hirvikoski, T. (2018). Internet-delivered psychoeducation for older adolescents and young adults with autism spectrum disorder (SCOPE): An open feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 51-64. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.07.001>
- Baghdadli, A., Darrou, C., Meyer, J., (2015). *Education thérapeutique des parents d'enfants avec troubles du spectre autistique*. Elsevier: Paris.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69-83. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>.
- Billiet, C., Antoine, P., Lesage, R., & Sangare, M.-L. (2009). Insight et interventions psychoéducatives dans la schizophrénie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 167(10), 745-752. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.04.007>
- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., & Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497-508. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00692.x>
- Bryson, S. A., Corrigan, S. K., McDonald, T. P., & Holmes, C. (2008). Characteristics of children with autism spectrum disorders who received services through community mental health centers. *Autism*, 12(1), 65-82. doi: 10.1177/1362361307085214.

- Cappé, E, Lichtlé, J et Sankey, C (2019). Le programme "Au-delà du TED: des compétences parentales à ma portée!". Présentation d'une étude visant à évaluer le processus d'implantation du programme et ses effets auprès de parents français. In : Cyrielle Derguy et Emilie Cappé : *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Paris : Dunod
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : Une étude exploratoire franco-qubécoise. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 639-643. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life : A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Castillo, M.-C., Urdapilleta, I., Petitjean, F., Seznec, J.-C., & Januel, D. (2008). L'annonce du diagnostic de schizophrénie. Analyse textuelle d'entretiens cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(8), 599-605. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.04.011>
- Connan, A. (2019). Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 29(3), 140-148. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2019.01.002>
- Connolly, S., Grasser, K. C., Chung, W., Tabern, K., Guiou, T., Wynn, J., & Fristad, M. (2018). Multi-family Psychoeducational Psychotherapy (MF-PEP) for Children with High Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 48(3), 115-121. <https://doi.org/10.1007/s10879-018-9386-y>
- d'Ivernois JF, De Andrade V (2017). La recherche en éducation du patient : état et perspectives. In: Actes de la 3ème journée sur la recherche en ETP. Montpellier.
- Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016a). Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 85-95. <https://doi.org/10.1177/1362361314568900>
- Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016b). Incredible Years Program Tailored to Parents of Preschoolers With Autism: Pilot Results. *Research on Social Work Practice*, 26(4), 372-385. <https://doi.org/10.1177/1049731514558004>
- DaWalt, L. S., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2018). Transitioning Together: A Multi-family Group Psychoeducation Program for Adolescents with ASD and Their Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 251-263. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3307-x>
- Dawson-Squibb, J.-J., & de Vries, P. J. (2019). Developing an Evaluation Framework for Parent Education and Training in Autism Spectrum Disorder: Results of a Multi-stakeholder Process. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(11), 4468-4481. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04176-w>
- Dawson-Squibb, J.-J., Davids, E. L., & de Vries, P. J. (2019). Scoping the evidence for EarlyBird and EarlyBird Plus, two United Kingdom-developed parent education training programmes for autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 542-555. <https://doi.org/10.1177/1362361318760295>
- De Ketele JM, Roegiers X (2015). *Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et de documents*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.

- de la Tribonnière, X (dir.) (2016). *Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients*. Masson Elsevier : Paris.
- de la Tribonnière, X, Jacquet, J-M, Vidal, J, & Donnadiou Rigole, H. (2016). Contribution of therapeutic patient education to addiction medicine. *Sante Publique*, 28(5):591-597.
- de la Tribonnière, X., & Gagnayre, R. (2013). L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : Du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 5(1), 163-176. <https://doi.org/10.1051/tpe/2013027>
- Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C., Ego, A. (2020). La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant, *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 6, 128-135.
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569-583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : Résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, 44(5), 421-428. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004>
- Derguy, Cyrielle, Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique : Un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 9(2), 20203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>
- Dixon, L. B., Dickerson, F., Bellack, A. S., Bennett, M., Dickinson, D., Goldberg, R. W., Lehman, A., Tenhula, W. N., Calmes, C., Pasillas, R. M., Peer, J., & Kreyenbuhl, J. (2010). The 2009 schizophrenia port psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 48-70. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbp115>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders: Global epidemiology of autism. *Autism Research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Farmer, J., & Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia: Autism: A Group Parent Education Program. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20-27. <https://doi.org/10.1111/ajr.12004>
- Fombonne, E (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598.
- Gay, C., Cuhe, H., & Cléry-Melin, P. (2006). Mesures psychoéducatives et troubles bipolaires. Données actuelles. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(5), 446-450. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.05.016>
- Gibson, A. N., Kaplan, S., & Vardell, E. (2017). A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2189-2204. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3127-z>
- Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., & Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with

high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(4), 468-476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>

HAS - Haute autorité de santé (2005). Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires - argumentaire. Paris: HAS - Haute autorité de santé. Repéré à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_451142/fr/propositions-portant-sur-le-depistage-individuel-chez-lenfant-de-7-a-18-ans-destinees-aux-medecins-generalistes-pediatres-et-medecins-scolaires

Haute Autorité de Santé (2014). Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Haute Autorité de Santé (2018). Education thérapeutique du patient : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 1 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Haute Autorité de Santé (HAS) (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 933-941. <https://doi.org/10.1111/cch.12520>

Hodgetts, S., Richards, K., & Park, E. (2018). Preparing for the future : Multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2372-2379. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1334836>

Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., & Scahill, L. (2018). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD) : Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031-1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(5), 430-435. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018>

Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L., & Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie Française*, 63(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004>

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>

INPES. Référentiel de compétence des praticiens en ETP [Internet]. 2011 [cité 11 févr 2012]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-praticien.pdf>

Ivernois, J.-F. d', & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique : l'école de Bobigny*. Paris : Éd. Maloine.

- Ji, B., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Multidisciplinary Parent Education for Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 319-326. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.003>
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S. L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., & Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: A comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1679-5>
- Jonnaert, P. (2012). *Compétences et socioconstructivisme : Un cadre théorique*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kantzer, A.-K., Fernell, E., Gillberg, C., & Miniscalco, C. (2013). Autism in community pre-schoolers: Developmental profiles. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2900-2908. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.016>
- Kholidah, N., Kholifah, S., Nugrahani, E. R., Kusumaningsih, A., & Yusuf, A. (2018). *Effectiveness Psychoeducation Parenting Support for Stress Mother of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. The 9th International Nursing Conference 2018 "Nurses at The Forefront in Transforming Care, Science, and research"*, 640-643.
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., Bickel, J., Wattanasin, N., Spence, S., Murphy, S., & Churchill, S. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PLoS ONE*, 7(4), e33224. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033224>
- Kuravackel, G. M., Ruble, L. A., Reese, R. J., Ables, A. P., Rodgers, A. D., & Toland, M. D. (2018). COMPASS for Hope: Evaluating the Effectiveness of a Parent Training and Support Program for Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 404-416. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3333-8>
- Lagger, G, Pataky, Z, & Golay, A (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, 5, 688-690.
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2010). Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 283-286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.03.015>
- Lang, J.-P., Jurado, N., Herdt, C., Sauvanaud, F., & Lalanne Tongio, L. (2019). L'éducation thérapeutique pour les patients souffrant de troubles psychiatriques en France : Psychoéducation ou éducation thérapeutique du patient ? *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67(1), 59-64. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.004>
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., & Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239. <https://doi.org/10.1177/1088357609347371>.
- Lee, S.-H., Simpson, R. L., & Shogren, K. A. (2007). Effects and Implications of Self-Management for Students With Autism: A Meta-Analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(1), 2-13. <https://doi.org/10.1177/10883576070220010101>

- Letard, V. (2011). Evaluation de l'impact du plan autisme 2008-2010 : Comprendre les difficultés de sa mise en oeuvre pour mieux en relancer la dynamique. http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_Valerie_Letard-1.pdf.
- Lucksted, A., McFarlane, W., Downing, D., & Dixon, L. (2012). Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(1), 101-121. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00256.x>
- Magaña, S., Lopez, K., & Machalicek, W. (2017). Parents Taking Action : A Psycho-Educational Intervention for Latino Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 56(1), 59-74. <https://doi.org/10.1111/famp.12169>
- Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., et al. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1), 45-49.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Mazzucchelli, T. G., Jenkins, M., & Sofronoff, K. (2018). Building Bridges Triple P: Pilot study of a behavioural family intervention for adolescents with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 46-55. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.018>
- McAleese, A., Lavery, C., & Dyer, K. F. W. (2014). Evaluating a Psychoeducational, Therapeutic Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Child Care in Practice*, 20(2), 162-181. <https://doi.org/10.1080/13575279.2013.820171>
- Miller, L. V., & Goldstein, J. (1972). More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *New England Journal of Medicine*, 286(26), 1388-1391. <https://doi.org/10.1056/NEJM197206292862605>
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité (2008). Plan autisme 2008-2010 : Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/PLAN_AUTISME_Derniere_version.pdf.
- Mueser, K. T. (2006). The illness management and recovery program: Rationale, development, and preliminary findings. *Schizophrenia Bulletin*, 32(Supplement 1), S32-S43. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl022>
- Mukhtar, D. Y., Hastjarjo, T. D., Kumara, A., & Adiyanti, M. G. (2018). Psychoeducation group for parents who raise a child with autism spectrum disorder. *COUNS-EDU: The International Journal of Counseling and Education*, 3(1). <https://doi.org/10.23916/0020180311210>
- Murray, M. M., Ackerman-Spain, K., Williams, E. U., & Ryley, A. T. (s. d.). *Knowledge is Power: Empowering the Autism Community Through Parent-Professional Training*. 18.
- Neff, L., & Hayward, R. (1971). Reciprocal contributions between psychoanalysis and psychoeducation. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 10(2), 204-241. [https://doi.org/10.1016/S0002-7138\(09\)61734-9](https://doi.org/10.1016/S0002-7138(09)61734-9)
- Palmer, M., San José Cáceres, A., Tarver, J., Howlin, P., Slonims, V., Pellicano, E., & Charman, T. (2020). Feasibility study of the National Autistic Society EarlyBird parent support programme. *Autism*, 24(1), 147-159. <https://doi.org/10.1177/1362361319851422>

- Pancrazi M..P, Ortuno E., Delbosc C., de la Tribonnière X. (2013). Echo des 12ème Journées régionales d'échanges sur l'éducation du patient, Montpellier, 29 et 30 novembre 2012. Éducation thérapeutique du patient, psychothérapie, thérapie cognitivo-comportementale et psychoéducation : quels équilibres ? *Santé Éducation* : 32-5.
- Pancrazi M.P. (2014). *Éducation thérapeutique, psychoéducation et psychothérapie : Quelles limites, quels recoupements ?* Paris XIII, Bobigny, LEPS.
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001>
- Parent, F., & Jouquan, J. (2015). *Comment élaborer et analyser un référentiel de compétences en santé? : Enseignants, formateurs, maîtres de stages*. Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- Rattaz, C, et Alcaraz, C (2020). Vivre avec un frère ou une sœur porteur d'un trouble du spectre autistique. Tom Pousse Editions : Paris.
- Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C., & Baghdadli, A. (2016). Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 644-650. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>
- Robinson J, Elkan RO (1996). *Health needs assessment*. London: Churchill & Livingstone.
- République française (2002). Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- République française (2009). Loi n°2009-879 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- République française (2010). Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- République française (2013). Arrêté du 31 Mai 2013 modifiant l'Arrêté du 02 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- République française (2015). Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
- Rodgers, M. L., Strobe, A. D., Norell, D. M., Short, R. A., Dyck, D. G., & Becker, B. (2007). Adapting multiple-family group treatment for brain and spinal cord injury intervention development and preliminary outcomes: *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(6), 482-492. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31805c00a1>
- Rummel-Kluge, C., Pitschel-Walz, G., Bauml, J., & Kissling, W. (2005). Psychoeducation in schizophrenia—Results of a survey of all psychiatric institutions in germany, austria, and switzerland. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 765-775. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl006>
- Samadi, S. A., McConkey, R., & Kelly, G. (2013). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(1), 27-43. <https://doi.org/10.1177/1362361311435156>

- Sandrin-Berthon, B (2014). Education thérapeutique du patient, retour vers le futur. *Santé Education*, 4: 20-23.
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J., & Cappe, É. (2019). Supporting Parents of a Child with Autism Spectrum Disorder: The French Awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3800-x>
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement 1), S114-S121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>.
- Schrott, B., Kasperzack, D., Weber, L., Becker, K., Burghardt, R., & Kamp-Becker, I. (2019). Effectiveness of the Stepping Stones Triple P Group Parenting Program as an Additional Intervention in the Treatment of Autism Spectrum Disorders: Effects on Parenting Variables. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 913-923. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3764-x>
- Sénéchal, C., Larivée, S., & Thermidor, G. (2013). Des parents co-thérapeutes, une solution gagnante pour le traitement des enfants autistes. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171(9), 603-609. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2012.11.013>
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2012). Adults with Autism: Outcomes, Family Effects, and the Multi-Family Group Psychoeducation Model. *Current Psychiatry Reports*, 14(6), 732-738. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0328-1>
- Stipanovic, A., & Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « au-delà du ted : Des compétences parentales à ma portée » : rapport de recherche*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2944076>
- Tellegen, C. L., & Sanders, M. R. (2014). A randomized controlled trial evaluating a brief parenting program with children with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1193-1200. <https://doi.org/10.1037/a0037246>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: A systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of Internal Medicine*, 164(15), 1641. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.15.1641>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009a). Do parental attributions affect treatment outcome in a parenting program? An exploration of the effects of parental attributions in an RCT of Stepping Stones Triple P for the ASD population. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 129-144. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.05.002>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009b). Stepping Stones Triple P: An RCT of a Parenting Program with Parents of a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(4), 469-480. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009c). Behavioural Family Intervention with parents of children with ASD: What do they find useful in the parenting program Stepping

Stones Triple P? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 702-713.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.009>

World Health Organization. (2003). Skills for health : Skills-based health education including life skills : an important component of a child-friendly/health-promoting school. World Health Organization.

Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018a). A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 57(4), 901-914. <https://doi.org/10.1111/famp.12334>

Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018b). A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Family Process*, 57(4), 901-914. <https://doi.org/10.1111/famp.12334>

Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>

Comité de Pilotage

- ALBERTINI Laure, Cheffe de projet, Formation – Politiques inclusives - DIA
- ALCARAZ Céline, Psychologue – Centre de Ressources Autisme LR et CeAND – CHU de Montpellier
- BAGHDADLI Amaria - Centre de Ressources Autisme LR et CeAND – CHU de Montpellier
- CORLAY Delphine, Conseillère spéciale – Secrétariat d’Etat chargé des personnes handicapées
- DA COSTA FERREIRA Carla, Cadre référent régional Autisme et Handicaps Rares – Direction de l’offre de soins et de l’autonomie – ARS Occitanie
- DARETS Elisabeth, Médecin référent ETP et Maladies Chronique – Direction de la Santé Publique, ARS Occitanie
- DE LA TRIBONNIERE XAVIER – UTEP – CHU de Montpellier
- FRITSCH Pascale, Chargée de la Santé Mentale des Adultes - DGS
- GAGNAYRE Rémy, Directeur Laboratoire Educations et Pratiques de Santé UR 3412- Université Sorbonne Paris Nord, Vice-Président de la SETE (Société d’Education Thérapeutique Européenne)
- GIEZEK Nora, Coordinatrice nationale des formations à destination des proches aidants et du service de formation professionnelle - GNCRA
- LICCIARDI Myriam, Co-Présidente de Autistes Sans Frontières 34
- MORSA Maxime, Chercheur, Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (UR 3412)
- RATTAZ Cécile, Psychologue – Centre de Ressources Autisme LR et CeAND – CHU de Montpellier
- ROLLAND Isabelle – Conseil National TSA
- SUCH Fabienne, Présidente de Autistes Sans Frontières 34 et de Coloc Autisme

Groupe de lecture

- AGARD Jean-Louis, Président de l’ARAPI
- BIETTE Sophie, Référent Autisme – UNAPEI
- BONNOT-BRIEY Stéfany, Experte d’usage et professionnelle spécialisée dans les TSA, Membre du CA de HANDI-VOICE
- ETE Natacha, Membre de l’association PAARI
- FRANCK Nicolas, Coordonnateur – Centre Ressource de Réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive Lyon
- GRIMALDI de PUGET Vincent, Professeur-Expert à l’EM Lyon Business School, Membre du CS de l’ARAPI
- HERITIER BARRAS Anne-Chantal, neurologue, médecin référente handicap, Centre hospitalo-universitaire d’éducation thérapeutique du patient, Hôpitaux Universitaires de Genève
- JARDINIER Laurent, Infirmier spécialisé en Neuropédiatrie et référent pour les enfants en situation de handicap - Centre d’Education Thérapeutique du Patient Hôpitaux Universitaires de Genève.
- LANGLOYS Danièle, Présidente – Autisme France
- LARTIGUET Patrick, Président – Institut pour la Promotion des Patients et Aidants partenaires en santé « Savoirs patients »

- LASSERRE MOUTET Aline, Pédagogue, Coordinatrice du Centre hospitalo-universitaire d'éducation thérapeutique du patient, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse
- MAFFRE Thierry – Président du Groupement National des CRA GNCRA
- MEIGNEIN Christine, Présidente – Fédération Française Sésame Autisme
- PAUCHET TRAVERSAT Anne-Françoise : Chef de projet- Expertise scientifique, Service Evaluation de la pertinence des soins et Amélioration des pratiques et des parcours – Haute Autorité de Santé
- RAYNAUD Jean-Philippe – Membre du Conseil scientifique de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et Disciplines Associées SFPEADA
- ROUQUETTE Caroline, Présidente de AVA Hérault
- SUCH Fabienne, Présidente de Col'oc Autisme 34
- VUILLET Philippe Alain, Président de CAP'ACTYF
- YIANNI COUDURIER Chrystalla, Membre de Sésame Autisme Languedoc-Roussillon

Grille de lecture

Pour les questions suivantes, veuillez cocher la case correspondante.
Si vous cochez « non » veuillez expliciter votre réponse.

Le titre vous paraît-il précis ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?
.....
.....

Le résumé est-il clair ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?
.....
.....

Les définitions concernant l'ETP et la psychoéducation sont-elles claires ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?
.....
.....

La revue de la littérature vous semble-t-elle bien argumentée ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?
.....
.....

L'état des lieux des pratiques en matière d'ETP vous semble-t-il suffisant ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?

.....

.....

Les enquêtes de besoins des personnes TSA et de leurs aidants vous semblent-elles complètes ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?

.....

.....

Les listes des compétences définies pour les programmes d'ETP vous paraissent elles pertinentes ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?

.....

.....

Les parcours éducatifs sont-ils précis ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?

.....

.....

Les annexes vous paraissent-elles complètes ?

☐ oui ☐ non

Si non pourquoi ?

.....

.....

Concernant les préconisations sur l'ETP dans le TSA, veuillez coter chaque point ci-dessous sur l'échelle suivante :

0 = pas du tout d'accord

1 = plutôt pas d'accord

2 = plutôt d'accord

3 = totalement d'accord

Préconisations		0	1	2	3
1	Il est important de promouvoir l'ETP dans le champ du TSA, en tant qu'approche de droit commun fournissant une méthodologie, un cadre, une assise réglementaire et un dispositif de formation.				
2	Il est souhaitable de proposer systématiquement l'ETP dans le parcours de vie des personnes avec un TSA ainsi qu'à leurs aidants.				
3	Il est souhaitable que l'ETP soit proposée par les établissements hospitaliers, médicosociaux et les associations dans les territoires, au plus près des personnes concernées.				
4	Cette proposition d'ETP peut avoir lieu après l'annonce du diagnostic (parcours initial), mais aussi à d'autres moments clés du parcours de vie, notamment lors des transitions liées à l'âge.				
5	Il est souhaitable de proposer de l'ETP aux parents en tant qu'aidants les plus proches				
6	La fratrie peut également être associée aux programmes d'ETP, de même que les membres de la famille élargie.				
7	Il est important de prendre en compte les besoins de soutien particuliers des aidants, notamment lorsqu'ils avancent en âge.				
8	Il est important que les associations d'usagers/de familles, soient intégrées à l'élaboration du programme d'ETP, à son animation et à sa promotion.				
9	Il est souhaitable que l'équipe d'ETP collabore avec des aidants et des patients partenaires (ou experts) pour enrichir au travers de leur expérience et leur conception, les constructions et animations des séances.				
10	La formation adaptée en ETP des aidants/patients experts est alors très utile.				

11	En raison de l'hétérogénéité du TSA, il est important que le programme d'ETP s'adapte aux caractéristiques de la personne concernée (âge, niveau cognitif et capacités d'expression verbale). Il est conseillé pour cela de se référer aux listes de compétences différenciées proposées dans le rapport (cf. points 5.1 et 5.2, listes de compétences)				
----	---	--	--	--	--

Préconisations		0	1	2	3
12	Il est suggéré que les programmes d'ETP utilisent des techniques et des méthodes pédagogiques adaptées aux particularités socio-communicatives et neurosensorielles des personnes avec un TSA.				
13	Il est souhaitable de proposer de l'ETP aux personnes avec TSA et déficience intellectuelle en veillant à adapter les objectifs et outils de manière à rendre accessibles les contenus.				
14	Il est souhaitable que l'organisation et les contenus des programmes d'ETP, tiennent compte des difficultés économiques et sociales des personnes concernées et de leurs aidants, notamment des situations de précarité et de littératie en santé insuffisante.				
15	En raison de leur fréquence, les troubles associés au TSA doivent être pris en compte par les programmes d'ETP. Pour cette raison, certaines compétences éducatives, telles que gérer son anxiété ou prendre soin de sa santé, figurent dans les référentiels de compétences au même titre que les compétences ciblant le TSA en tant que tel (cf. points 5.1 et 5.2, listes de compétences).				
16	Il est suggéré d'utiliser l'ETP à distance (Web-ETP) pour faciliter l'accessibilité aux programmes d'ETP, notamment pour les personnes domiciliées dans des zones rurales ou pour celles ayant des difficultés à se déplacer. Dans ces cas, des entretiens individuels pour le diagnostic éducatifs et l'évaluation de fin de programme sont aussi envisageables par téléphone ou visio.				
17	Le Web-ETP peut représenter une option permettant de favoriser la participation de personnes dont les difficultés d'interactions sociales constituent un frein à leur participation à un programme en groupe. Ce frein a pu être identifié dans l'enquête de besoins (cf. point 4.2, résultats de l'enquête auprès des personnes avec TSA). De même, des outils numériques pédagogiques peuvent être utiles dans les séances éducatives, ou à domicile.				
18	Il importe que l'information sur l'offre d'ETP soit bien diffusée et suffisamment visible afin que les personnes concernées en aient connaissance.				
19	Il est suggéré que les CRA mais aussi les UTEP contribuent à cette information sur l'offre d'ETP auprès des familles et des personnes avec TSA. Parmi les moyens de diffusion peuvent être envisagées les publications sur leurs sites internet, mais aussi des				

	communications lors de journées nationales du GNCRA, des UTEP ou toutes autres rencontres scientifiques ou d'information grand public.				
20	La formation de base à l'ETP (dite de « 40 heures ») de l'équipe est un prérequis indispensable à la mise en œuvre d'un programme d'ETP quel qu'en soit le contexte (sanitaire, médicosocial ou associatif).				
Préconisations		0	1	2	3
21	Il est souhaitable que la formation des étudiants en santé intègre les bénéfices de l'ETP proposée aux personnes avec un TSA et à leurs aidants.				
22	Il est souhaitable de privilégier les formations d'équipe à l'ETP, pertinentes pour faciliter la mise en œuvre collective des programmes d'ETP, développer l'interdisciplinarité propice à l'ETP et favoriser une culture de l'ETP au sein des services.				
23	Il est suggéré de favoriser la recherche sur l'ETP afin de mieux évaluer son efficacité et notamment son impact par exemple sur la qualité de vie, le niveau de stress et la satisfaction des personnes concernées, mais aussi sur des indicateurs pédagogiques tel que le sentiment d'auto-efficacité et des indicateurs médico-économiques.				
24	Une réflexion est à engager sur le cadre et le financement qui pourrait être associé à un parcours éducatif destiné aux aidants.				

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures
**engagement 5 : soutenir les familles et reconnaître
leur expertise**

handicap.gouv.fr

#Changeonsladonne

[**Pilote** – Délégation Interministérielle à la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Direction Générale de la Santé / sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques. **Maitre d'œuvre** – Professeur Amaria BAGHDADLI **Rédacteurs** – Professeur Amaria BAGHDADLI, Céline ALCARAZ, psychologue; Cécile RATTAZ, psychologue – CRA-LR, CeAND – CHU de Montpellier; Docteur Xavier DE LA TRIBONNIERE – UTEP – CHU de Montpellier Maxime MORSA, psychologue – Université Sorbonne Paris Nord, LEPS UR3412]
Maquette : Dicom • Septembre 2020