

# Webinaires sur l'Éducation Thérapeutique dans le TSA

*Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité*

*Animation : Pr Amaria BAGHDADLI*

*Modération : Céline ALCARAZ et Cécile RATTAZ*



**GOVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

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



Groupement National  
centres ressources autisme



## **Un état des lieux de l'éducation thérapeutique en autisme en France**

Xavier De la TRIBONNIERE (UTEP, CHU Montpellier)

## **Programme Education thérapeutique pour adultes Autistes**

Clémentine GALLOIS et Elodie COMTE (UDSAA, CHU Montpellier)

## **Programme pour les parents ETAP**

Cyrielle DERGUY (Université Paris Descartes)

# Equipe projet

- ALCARAZ Céline, Psychologue – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier
- BAGHDADLI Amaria – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier
- DE LA TRIBONNIERE XAVIER – UTEP – CHU de Montpellier
- MORSA Maxime, Chercheur, Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (UR 3412)
- RATTAZ Cécile, Psychologue – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier

Retrouvez le rapport sur [handicap.gouv.fr](http://handicap.gouv.fr)  
[gncra.fr](http://gncra.fr)

The image shows the cover of a report. At the top left is the French Government logo with the motto 'Liberté, Égalité, Fraternité'. To the right, it says 'Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement'. Below this, a yellow banner reads 'SOUTENIR LES FAMILLES ET RECONNAÎTRE LEUR EXPERTISE' and a blue banner reads 'À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL'. The main image is a portrait of a young boy with autism, looking slightly to the side. Overlaid on the image is the title 'Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille' in white text. A large yellow arrow points from the bottom left towards the title. At the bottom, there are logos for 'CHU de Montpellier', 'Centre de Ressources Autisme', 'UTEP', and 'LEPS'.

# Comité de Pilotage

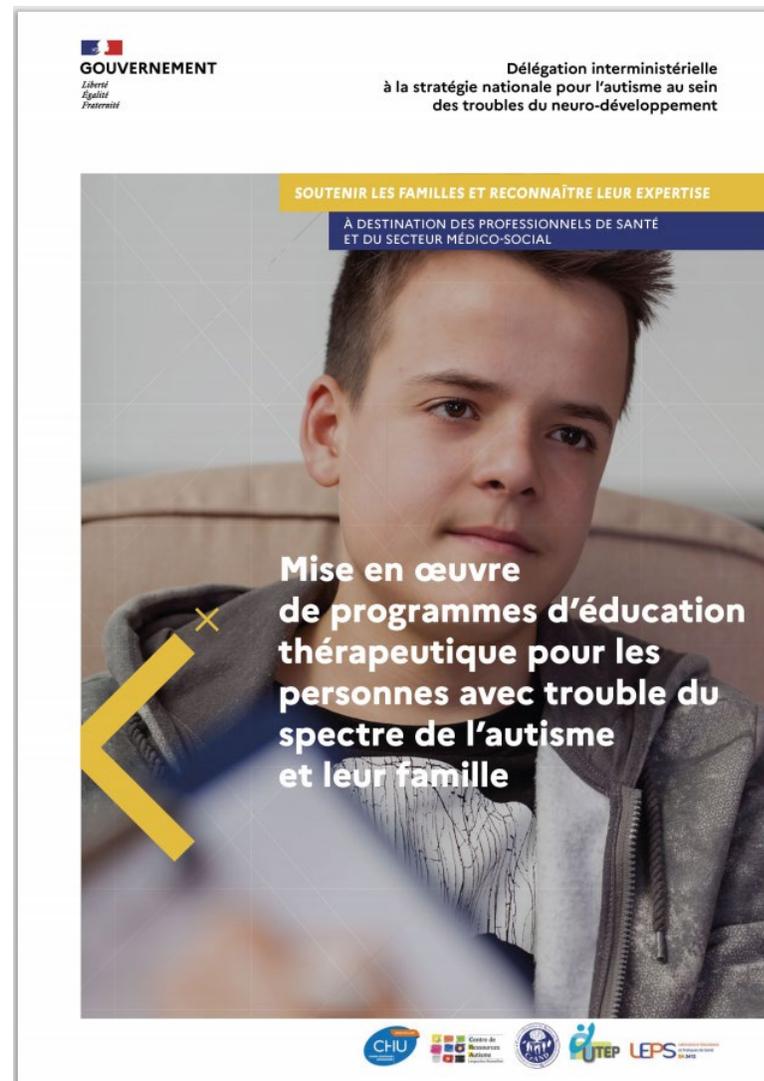
- ALBERTINI Laure, Cheffe de projet, Formation – Politiques inclusives - DIA
- BAGHDADLI Amaria – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier
- CORLAY Delphine, Conseillère spéciale – Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées
- DA COSTA FERREIRA Carla, Cadre référent régional Autisme et Handicaps 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
- 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
- ROLLAND Isabelle – Conseil National TSA
- SUCH Fabienne, Présidente de Autistes Sans Frontières 34 et de Coloc Autisme
- Equipe projet

Retrouvez le rapport sur [handicap.gouv.fr](http://handicap.gouv.fr)  
[gncra.fr](http://gncra.fr)

The image shows the cover of a report. At the top left is the French Government logo with the motto 'Liberté, Égalité, Fraternité'. To the right, it says 'Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement'. Below this is a yellow banner with the text 'SOUTENIR LES FAMILLES ET RECONNAÎTRE LEUR EXPERTISE' and a dark blue banner with 'À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL'. The main image is a portrait of a young boy with a serious expression. Overlaid on the bottom left of the image is a large yellow arrow pointing left with a small 'x' at its tip. The title of the report is written in white text over the bottom right of the image: 'Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille'. At the bottom of the cover are several logos: 'CHU', 'Centre de Ressources Autisme', 'IUTEP', and 'LEPS'.

# 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



Retrouvez le rapport sur [handicap.gouv.fr](https://handicap.gouv.fr)  
[gncra.fr](https://gncra.fr)

# Etapes de travail

1. Revue de la littérature scientifique internationale
2. Etat des lieux de l'offre d'ETP dans le TSA
3. Enquête national sur les besoins des personnes avec un TSA et des familles
4. Co-construction d'une liste de compétences avec des associations
5. Elaboration de recommandations opérationnelles sur l'application de l'ETP dans le TSA

# Psychoéducation / Education Thérapeutique

Psychoéducation	ETP
Concerne la psychiatrie	Concerne toute condition chronique
> centré sur le trouble	> centré sur la personne et l'ensemble de ses difficultés
Pas de financement public, ni réglementation, ni d'évaluation	Financement publique, réglementation (autorisation), évaluation quadriennale
Formation : inconnue	Formation de base obligatoire de 40 heures
Aider la personne/famille à mieux gérer un trouble	idem
En individuel ou groupe	Idem mais personnalisation renforcée par des bilans éducatifs au départ et à la fin du process
	A favorisé l'émergence de patients/aidants partenaires experts formés
	Partage de données éducatives + soutenue au sein de l'équipe pluridisciplinaire