

# Webinaires sur l'Éducation Thérapeutique dans le TSA

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

**L'Éducation Thérapeutique dans l'Autisme:**  
présentation du programme pour adolescents et jeunes adultes  
autistes et leurs aidants « mieux vivre avec le TSA »

**Elodie COMTE, Monitrice-Educatrice**  
**Clémentine GALLOIS, Psychologue**  
**UDSAA**

*Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte, Montpellier*  
*Médecin coordonnateur : Pr. A. BAGHDADLI*



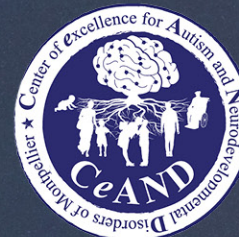
**GOVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

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



Groupement National  
centres ressources autisme



# Programme d'ETP « Mieux vivre avec le TSA »



Pour qui?

Personne avec TSA sans déficit intellectuel diagnostiqué, en demande d'une prise en charge

Par qui?

Des professionnels de l'UDSAA formés en ETP

Comment?

Bilan Educatif Partagé

Programme Personnalisé

Evaluation Individuelle

Avec qui?

En groupe de 3 à 6 adultes ayant reçu le diagnostic de TSA



# Le BEP

Situation actuelle                      Situation espérée  
**Bilan éducatif partagé – Guide d'entretien**

**UDSAA – Projet ETP TSA sans déficience intellectuelle « Mieux vivre avec le TSA »**

Date de l'entretien :  
NOM et prénom :  
 Sexe :  
 Date de naissance :  
 Adresse mail :  
 Renseigné par :



Dimension biologique			
Année du diagnostic de TSA Quand avez-vous reçu votre diagnostic ?			
Quels sont les troubles associés ?	Actuels		
	Passés		
Médecin(s) référent(s)			
Prises en charge antérieures (rééducations, kinésithérapie, hôpitaux de jour, psychologues, autres) ?			
Prises en charges actuelles (rééducations, kinésithérapie, hôpitaux de jour, psychologues, autres) ?			
Traitements actuels	Observance – oubliés ?		
	Niveau d'adhésion de 0 à 10 ?		
	Effets secondaires éventuels ?		
Préoccupation actuelle ?	Majeure		

Situation actuelle                      Situation espérée

Secondaire(s)			
<b>Dimension socio-professionnelle</b>			
Situation familiale	Célibataire		
	Couple		
	Autre		
Fratrie Rang dans la fratrie ? Qualité de la(les) relation(s) ?			
Personnes ressources			
Lieu de vie et conditions Type de logement et localisation ? Seul ou non ?			
Isolement Vous sentez-vous isolé ? Est-ce un problème pour vous ?			
Associations Avez-vous fait partie ou faites-vous partie d'une association d'usagers ?			
Accompagnement social et MDPH Avez-vous déjà rencontré un(e) assistant(e) social(e) ? Avez-vous un dossier auprès de la MDPH ?			
Formation (niveau d'étude et parcours, AVS, aménagements passés) Type(s) d'études ? Diplôme(s) ? Lieu ?			
Accompagnement à l'insertion professionnelle ?	Actuel		
	Passé		
Profession et horaires de travail			
Habitudes alimentaires			

Situation actuelle		Situation espérée	
Consommations autres : alcool, tabac, drogues			
Exposition aux écrans numériques			
Sommeil			
Rythme de vie – organisation de la journée			
Fatigabilité			
<b>Dimension psycho-affective</b>			
Quel impact de vos difficultés ?	Dans la vie personnelle		
	Dans la vie professionnelle		
Vécu de l'annonce diagnostique			
Niveau de certitude par rapport au diagnostic			
Changements perçus depuis l'annonce			
Vécu de l'entourage par rapport au diagnostic <i>En avez-vous déjà parlé ? Si oui, quelles ont été les réactions ?</i>	Proches		
	Professionnels		
Compensation actuelle des difficultés ou un imprévu ou un changement <i>Comment réagissez-vous face à une difficulté ? un imprévu ? un changement ? Donnez un exemple. Etes-vous satisfait(e) de ces moyens de compensation ?</i>			
<b>Dimension cognitive</b>			
Connaissance sur le TSA			

Situation actuelle		Situation espérée	
Aptitudes intellectuelles (WAIS ou psychométrie)			
<i>Avez-vous cherché des informations ? si oui, par quel moyen ? (associations, internet, autres parents, professionnels...)</i>			
<b>Motivations, loisirs, projets</b>			
Centre d'intérêts			
Loisirs			
Projets			
Qu'est ce qui est important pour vous ?			
Qu'est ce qui m'aide le plus actuellement par rapport à mon diagnostic ?			
Quelles sont vos attentes ? Comment pourrions-nous vous aider ? Comment évaluez votre motivation par rapport à une aide de notre service ?			

**Les objectifs opératoires définis avec le patient :**

- Mobiliser ses savoirs et ses représentations sur le TSA
- Repérer ses difficultés et aptitudes dans le cadre du TSA
- Repérer ses difficultés rencontrées lors d'interactions sociales
- Evaluer le niveau de relation sociale entre deux personnes
- Connaître les modèles de comportement adaptés au contexte social
- S'affirmer, s'ajuster et se protéger dans les relations amoureuses
- Connaître le rôle de l'assistante sociale, la MDPH et les mesures de protection
- Identifier les causes de fatigabilité dans le domaine des interactions sociales
- Développer des stratégies pour faire face à la fatigabilité sociale

# Objectifs du programme « Mieux vivre avec le TSA »

- Mobiliser mes savoirs et mes représentations sur le TSA
- Repérer mes difficultés et aptitudes dans le cadre d'un TSA
- Repérer mes difficultés rencontrées lors d'interactions sociales
- Evaluer le niveau de relation sociale entre deux personnes
- Connaître les modèles de comportement adaptés au contexte social
- M'affirmer, m'ajuster et me protéger dans les relations amoureuses
- Connaître mes droits (MDA, mesures de protection...)
- Reconnaître mes signes de fatigabilité sociale et développer des stratégies pour y faire face
- Développer mon autonomie en sachant appréhender mes besoins en termes d'organisation du quotidien et connaître les outils d'aide à la planification
- Identifier mes goûts, prendre en compte mes forces et mes faiblesses pour choisir ma voie professionnelle
- Avoir des connaissances sur les traitements médicamenteux potentiellement utilisés dans le cadre de troubles associés au TSA

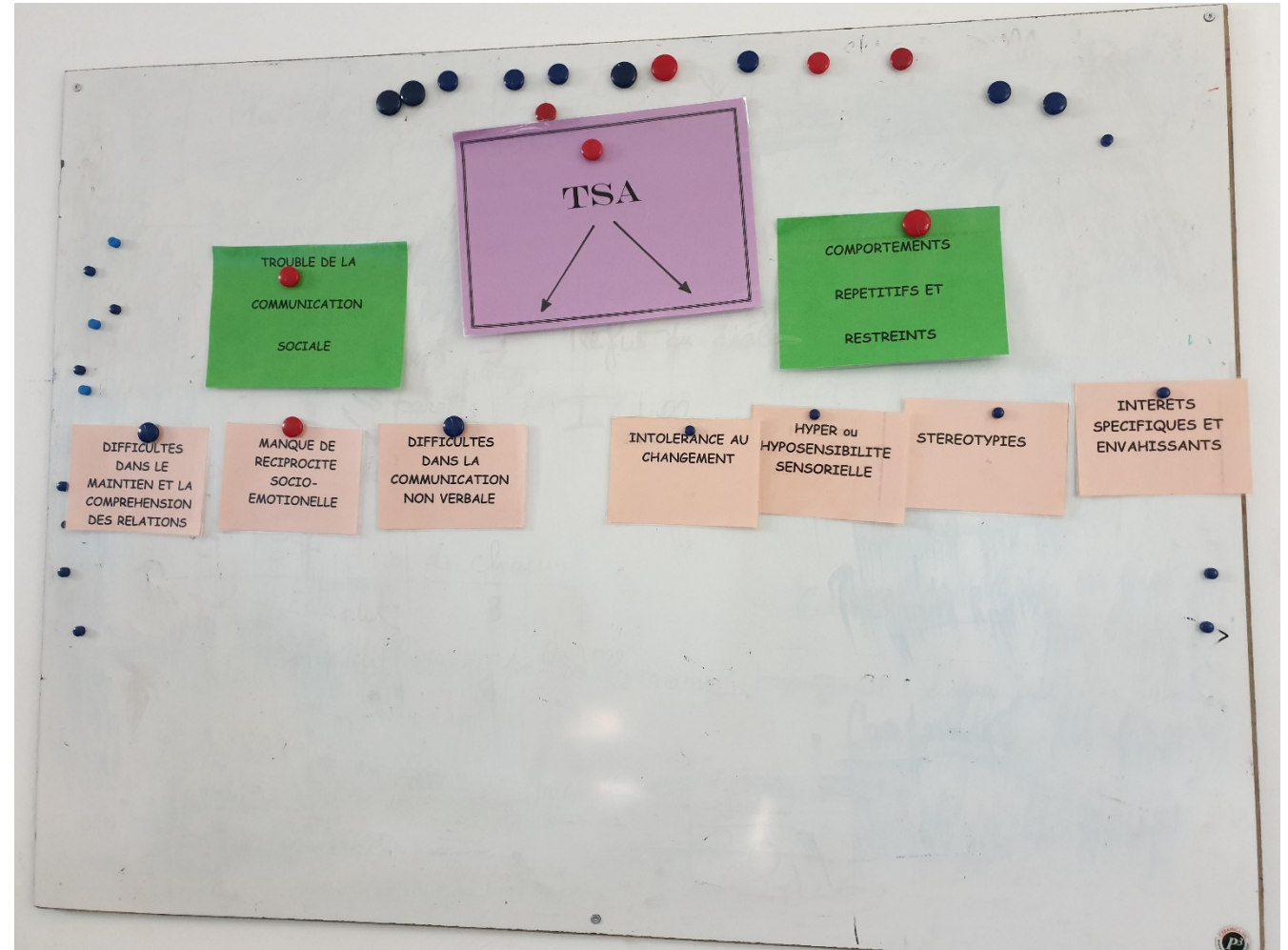
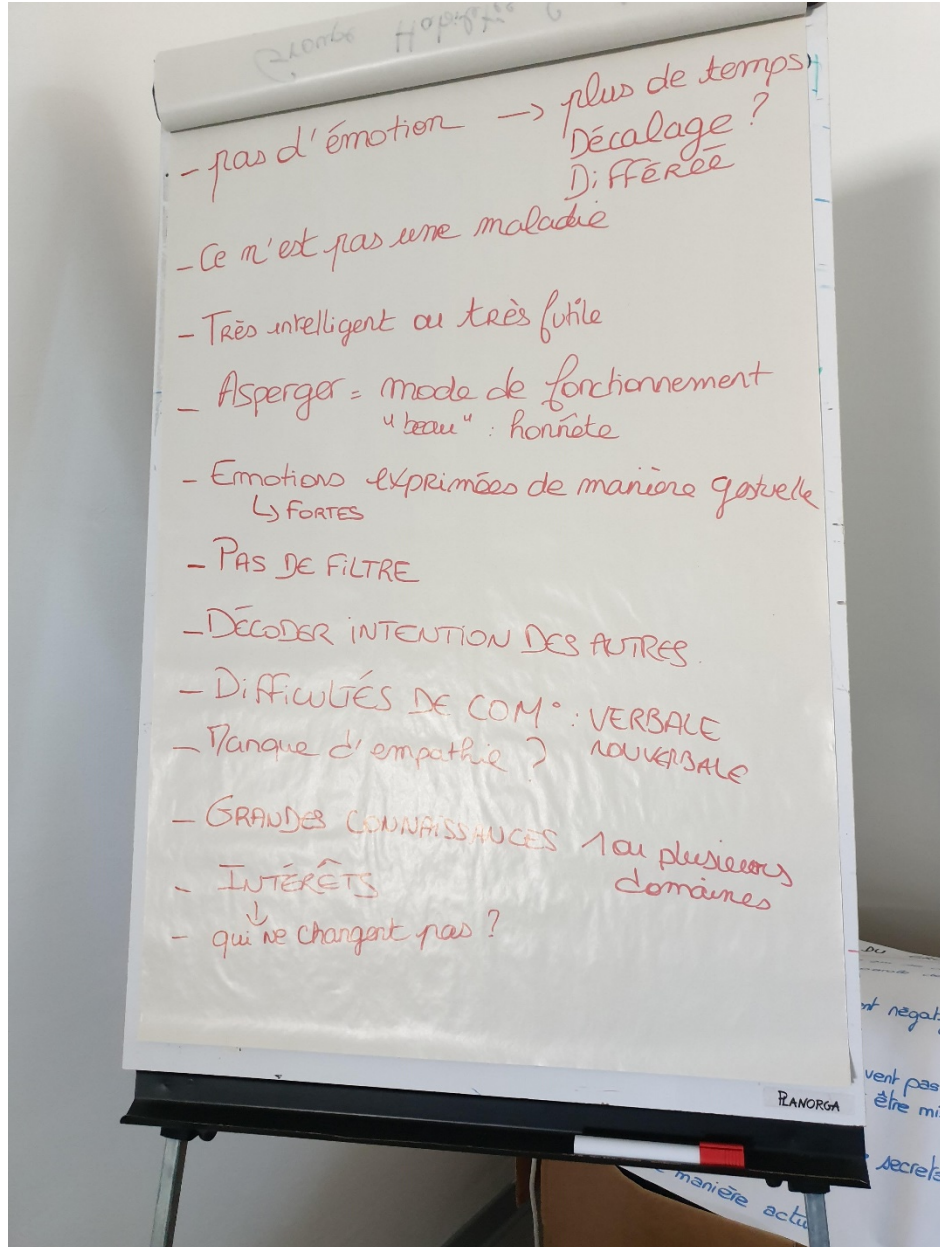
# Déroulé du programme

- **Fréquence: sur ½ journée 1 fois/mois**
- **2 modules essentiels:**
  - L'autisme c'est quoi?
  - Autisme et droits
- **6 modules optionnels en fonction des besoins de la personne:**
  - relations sociales
  - relations amoureuses et sexualité
  - fatigabilité sociale
  - organiser son quotidien
  - insertion professionnelle
  - traitements médicamenteux

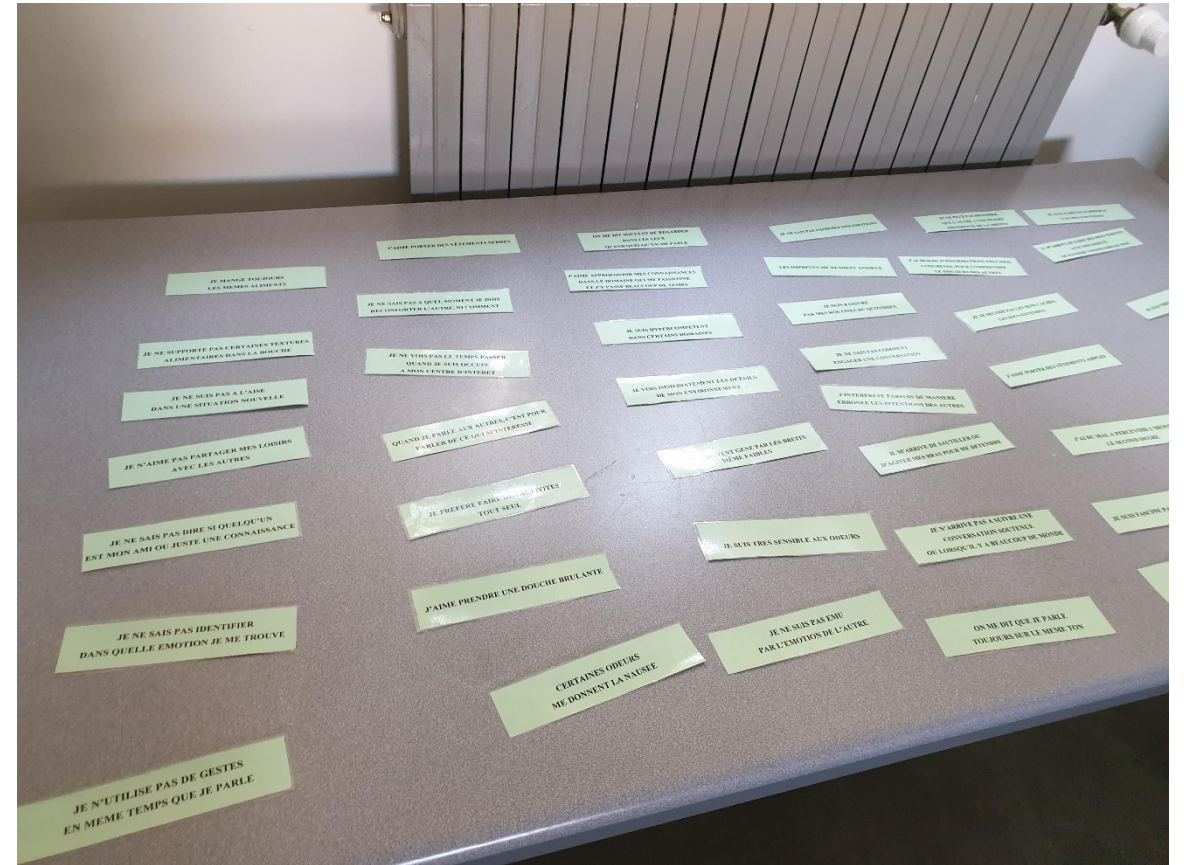
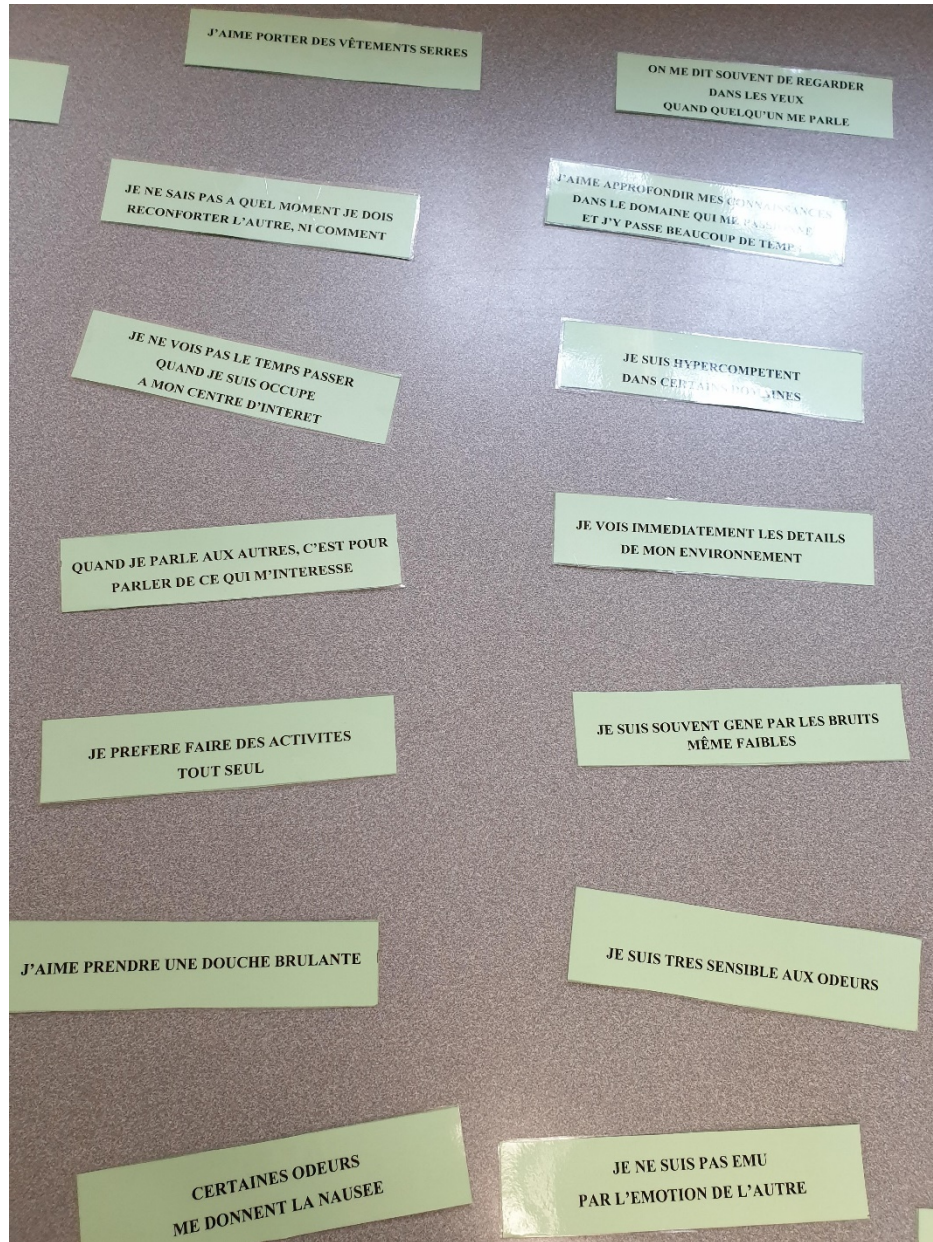
# Les outils pédagogiques

- Brainstorming
- Quizz (autisme et droits)
- Jeux de rôle (relations sociales, scénario sociaux)
- Photolangage® (photo expression)
- Jeux de plateau (organisation du quotidien)
- Témoignages vidéos (c'est quoi l'autisme?)
- Partage d'expérience
- Echanges et réflexions collectives
- Bibliographie

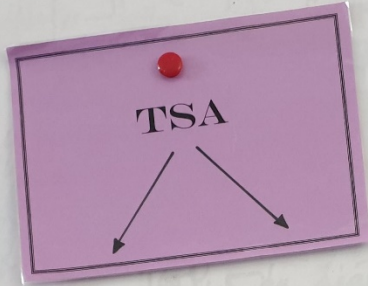
## Module « l'autisme c'est quoi ? »











TROUBLE DE LA  
COMMUNICATION  
SOCIALE

COMPORTEMENTS  
REPETITIFS ET  
RESTREINTS

DIFFICULTES  
DANS LE  
MAINTIEN ET LA  
COMPREHENSION  
DES RELATIONS

MANQUE DE  
RECIPROCIETE  
SOCIO-  
EMOTIONELLE

DIFFICULTES  
DANS LA  
COMMUNICATION  
NON VERBALE

INTOLERANCE AU  
CHANGEMENT

HYPER ou  
HYPOSENSIBILITE  
SENSORIELLE

STEREOTYPIES

INTERETS  
SPECIFIQUES ET  
ENVAHISSANTS

JE NE SAIS PAS COMMENT  
ENGAGER UNE CONVERSATION

JE NE SUIS PAS EMU  
PAR L'EMOTION DE L'AUTRE

JE N'ARRIVE PAS A SUIVRE UNE  
CONVERSATION SOUTENUE  
OU LORSQU'IL Y A BEAUCOUP DE MONDE

JE NE SUIS PAS A L'AISE  
DANS UNE SITUATION NOUVELLE

JE SUIS TRES SENSIBLE AUX ODEURS

IL M'ARRIVE D'UTILISER OU  
D'AGITER MES BRAS POUR ME DETENDRE

JE SUIS HYPERCOMPETENT  
DANS CERTAINS DOMAINES

JE NE DECOUVRE PAS LES SENS CACHES  
DES SITUATIONS

ON ME DIT QUE MON VISAGE  
EST PEU EXPRESSIF

JE SUIS ANXIETUEUX  
PAR MES ROUTINES QUOTIDIENNES

JE SUIS SOUVENT GENE PAR LES BRUITS  
MEME FAIBLES

JE PREFERE FAIRE DES ACTIVITES  
TOUT SEUL

J'AI DU MAL A PERCEVOIR L'IRONIE  
LE SECOND DEGRE

J'AI BESOIN D'INFORMATIONS PRECISES,  
CONCRETES, POUR COMPRENDRE  
LE DISCOURS DES AUTRES

LES IMPREVUS ME RENDENT ANXIEUX

JE NE SUPPORTE PAS CERTAINES TEXTURES  
ALIMENTAIRES DANS LA BOUCHE

JE NE VOIS PAS LE TEMPS PASSER  
QUAND JE SUIS OCCUPE  
A MON CENTRE D'INTERET

J'INTERPRETE PARFOIS DE MANIERE  
ERRONEE LES INTENTIONS DES AUTRES

JE N'AIME PAS LE CONTACT PHYSIQUE



# Module « autisme et droits »

## QUIZZ AUTISME ET DROITS

- Que signifie le sigle de la MDPH ? Par quel sigle a-t-il été remplacé ?  
.....
- Si je suis sous curatelle puis-je avoir un compte bancaire ?  
.....
- Que signifie le sigle de la AAH ?  
.....
- Si je suis sous tutelle, ai-je le droit de voter ?  
.....
- Que signifie le sigle de la PCH ?  
.....
- Que signifie le sigle de la RQTH ?  
.....
- Si je suis sous protection, puis-je travailler/louer un logement ?  
.....
- Qui peut établir le certificat médical nécessaire à la constitution d'un dossier MDPH ?  
.....
- Je suis étudiant, à qui m'adresser pour faire une demande d'aménagement / aide à la scolarité ?  
.....
- Existe-il des dossiers MDPH différents pour les enfants et les adultes ?  
.....
- Je viens d'avoir le diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme dois-je me signaler auprès de la MDPH ?  
.....
- L'AAH est-elle imposable ?  
.....
- A partir de quel âge peut-on percevoir l'AAH ?  
.....

- Qu'est-ce qu'un SAVS ?

.....

- Quelle différence entre un SAVS et la PCH ?

.....

- J'ai une RQTH, à quoi me sert-elle ?

.....

- Dois-je signaler à mon employeur que j'ai la RQTH ?

.....

- Si je perçois l'AAH puis-je travailler ?

.....

**Merci pour votre participation !**



# Module « insertion professionnelle »

1



2



3



4



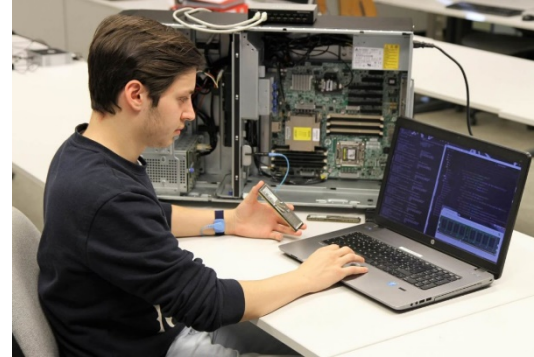
5



6



7



8



9



10



11



12



### Questionnaire pour se préparer à travailler :

- Quels sont mes loisirs / mes centres d'intérêts ?

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

- Est-ce que je préfère rester à l'intérieur ou, au contraire, être en extérieur ?

.....  
.....

- Est-ce que j'aime travailler avec d'autres personnes ?

.....  
.....

- Est-ce que j'aime travailler avec des animaux ? Des données ? des livres ?

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

- Est-ce que je peux travailler dans un open-space ?

.....  
.....

- Est-ce que je souhaite un travail à temps plein ? Ou à temps partiel ?

.....  
.....

- Je peux effectuer un travail salissant ?

.....  
.....

- Je pourrais travailler en horaires décalés ? les nuits ? le weekend ?

.....  
.....

- J'aime avoir des responsabilités professionnelles ?

.....  
.....

- Je peux travailler dans un endroit lumineux et/ou bruyant ?

.....  
.....

- Je porte de l'attention aux détails ?

.....  
.....

- J'apprécie le travail minutieux ?

.....  
.....

- Est-ce que je suis prêt à déménager pour travailler ?

.....  
.....

- J'ai le permis de conduire ou j'utilise les transports en communs pour mes déplacements ?

.....  
.....

- J'aime faire des recherches documentaires ?

.....  
.....

- J'aime travailler avec des logiciels informatiques ?

.....  
.....

- Je suis créatif(ve), j'aime dessiner, construire... ?

.....  
.....

# Entretien final

« Ce programme a t-il été utile pour moi? »

« Quelles sont mes nouvelles connaissances et capacités ? »



- Questionnaire de satisfaction
- Trame évaluation finale: entretien semi-dirigé





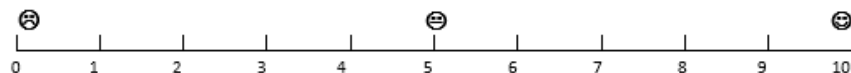
## QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

### Programme ETP « Mieux vivre avec le TSA »

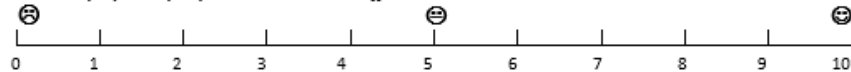
Vous avez participé à un programme d'éducation thérapeutique, nous aimerions faire le point avec vous concernant ce programme

#### 1. Le bilan éducatif partagé

→ Je me suis senti(e) écouté(e) par le soignant

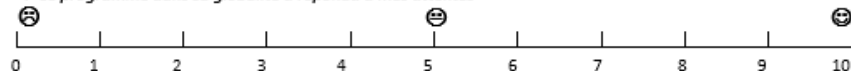


→ Le temps qu'on a pris pour m'écouter était suffisant

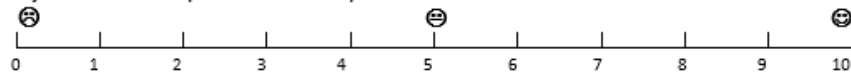


#### 2. Le programme d'éducation thérapeutique

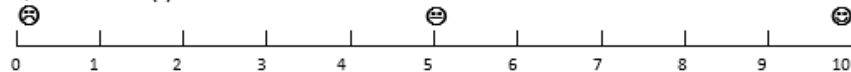
→ Ce programme dans sa globalité a répondu à mes attentes



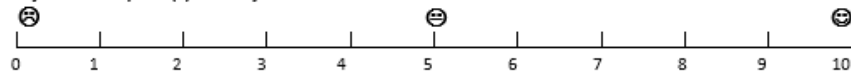
→ j'ai trouvé les techniques d'animation ludiques



→ Je me suis senti(e) écouté au cours de ces séances



→ je me suis exprimé(e) comme je le souhaitais



→ Ce programme m'a permis d'acquérir de nouvelles compétences



0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

#### 3. Les séances d'éducation thérapeutique ont changé quelque chose dans ma façon de voir...

→ *Le diagnostic (connaissances et représentations) :*

Oui                       Non

En quoi ?

→ *Ma qualité de vie :*

Oui                       Non

En quoi ?

→ *Mes relations sociales :*

Oui                       Non

En quoi ?

→ *Mon organisation du quotidien :*

Oui                       Non

En quoi ?

→ *Je recommanderai l'éducation thérapeutique à une autre personne*

Oui                       Non

Pourquoi ?

→ *Avez-vous des suggestions afin d'améliorer ce programme ?*

.....

.....

.....

.....

.....

**Nous vous remercions de votre participation**



## EVALUATION FINALE ETP PROGRAMME « Mieux vivre avec le TSA »

Ce document est un guide d'entretien pour l'évaluation finale du programme ETP « Mieux vivre avec le TSA »

### Evaluation des acquis du programme socle

Suite à l'entretien de bilan initial, nous avons convenu de certains objectifs.

- Vous souvenez-vous de ces objectifs ? Quels étaient ces objectifs ?
- Avez-vous le sentiment d'avoir progressé par rapport à ces objectifs ?
- Pour chaque objectif, proposer de donner une note de progression et d'expliquer :  
1 Non acquis ; 2 Partiellement acquis ; 3 Acquis

Notes

Dans le cadre de ce programme, vous avez participé à plusieurs activités.

- Lesquelles ? Sur quels thèmes ?
- Si et comment ce programme a-t-il contribué à la réalisation de vos objectifs ?
- Quels sont les changements que vous avez pu mettre en place suite à ce programme ?

Notes

### Evaluation de la satisfaction globale du programme socle

- Etes-vous satisfait de ce programme ?
- Proposer de donner une note de satisfaction : de 0 à 10 et d'expliquer.
- Qu'est-ce ce programme dans son ensemble vous a apporté ?
- Le conseillerez-vous à d'autres personnes ?

Notes

### Evaluation des nouveaux besoins

À la fin de ce programme, quels sont d'après vous vos nouveaux besoins ?

Notes

Comment pourriez-vous formuler vos « objectifs de sortie », c'est-à-dire à mettre en place et/ou poursuivre chez vous ?

Notes

Souhaitez-vous participer à d'autres ateliers dans le cadre de ce programme ou simplement d'un suivi éducatif, ou bien en rester là pour l'instant ?

Notes

# Avantages de l'ETP

- Notion de Choix
- Méthode pédagogique active
- Partage d'expérience « pair-aidance »
- Offre de soins étendue (WEB ETP)



# Webinaires sur l'Éducation Thérapeutique dans le TSA

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

MERCI DE VOTRE ATTENTION



**GOUVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

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



Groupement National  
centres ressources autisme

