

Education Thérapeutique (ETP) dans le Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité

14, 15 et 16 septembre 2020

Webinaires gratuits, ouverts aux professionnels et aux familles

Dates et modalités

Les trois webinaires de 60 minutes chacun se dérouleront de 8h30 à 9h30 du lundi 14 au mercredi 16 septembre 2020. Les participants pourront poser des questions écrites aux intervenants.

L'ensemble des conférences et échanges sera ensuite diffusé sur Youtube.

Préambule à lire attentivement si vous voulez comprendre à quoi l'éducation thérapeutique peut servir dans l'autisme

La mesure 56 propose un déploiement de l'éducation thérapeutique dans le champ du Trouble du spectre de l'autisme (« TSA »).

Cette notion est issue de l'éducation thérapeutique du patient (« ETP ») qui, utilisée dans de nombreux pays, recouvre en France une pratique d'accompagnement scientifiquement reconnue et consacrée statutairement (réglementation régie par la loi HPST).

Le terme de « patient », inhabituel dans le TSA, renvoie en pratique à toute personne présentant une condition chronique qu'il s'agisse d'un handicap, d'un trouble ou d'une maladie. La notion d'« éducation » met en avant qu'on se centre sur les besoins de cette personne dans une attitude empathique et pédagogique allant au delà de l'information ou du conseil. Enfin, la notion de « thérapeutique » souligne que l'ETP en tant qu'approche pédagogique s'inscrit dans un parcours de soins et d'accompagnement d'une personne. Ce terme thérapeutique va au-delà des traitements stricto sensu et concerne l'ensemble des conditions, ressources qui, mobilisées, aident les personnes à vivre avec un handicap.

L'éducation thérapeutique convoque donc une dimension du « care ». Il découle que ses objectifs impliquent de permettre aux personnes avec une condition chronique d'acquérir des compétences d'autosoins au sens large du terme, mais aussi d'adaptation psychosociale.

En participant à ce cycle de webinaires vous découvrirez :

- ce qu'est la mesure 56 et son contexte,
- ce qu'est l'Education thérapeutique,
- un état des lieux sur la pratique de l'Education thérapeutique dans le TSA en France,
- des illustrations de programmes pour enfants/adultes autistes ou leurs familles,
- les résultats d'une enquête menée auprès d'un millier de personnes autistes et leurs familles sur les besoins éducatifs auxquels l'éducation thérapeutique pourrait répondre,
- les préconisations sur les perspectives de déploiement en France de l'éducation thérapeutique en autisme.

Vous êtes particulièrement concernés par ce webinar si vous êtes :

- des personnes autistes ou leurs familles,
- des professionnels concernés par l'accompagnement des personnes autistes et de leurs aidants,
- des associations d'usagers et de familles,
- des professionnels des UTEP et des ARS,

Documents de référence à télécharger sur le site autisme.gouv.fr :

- rapport de la mesure 56

Education Thérapeutique (ETP) dans le TSA

Quelles pratiques et quelles perspectives pour un accompagnement de qualité

Pré-programme

Lundi 14 Septembre

Animateur : Romaric BRUIANT, directeur du GNCRA

Propos introductifs et rappel du contexte de la mesure 56

Mme Claire COMPAGNON (DIA) et Jérôme SALOMON (DGS)

L'éducation thérapeutique en général et dans le cas particulier du TSA

Professeur Rémi GAGNAYRE et Maxime MORSA (LEP Bobigny)

Mardi 15 septembre

Animateur : Amaria BAGHDADLI, responsable du CeAND

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

Xavier De la TRIBONNIERE (UTEP Montpellier)

Programmes d'éducation thérapeutique en autisme : quelques illustrations en régions

- Programme Education thérapeutique pour adultes Autistes, Clémentine GALLOIS et Elodie COMTE (Montpellier)
- Programme pour les parents ETAP, Cyrielle DERGUY (Paris)

Mercredi 16 septembre

Animateur : Amaria BAGHDADLI, responsable du CeAND

Besoins éducatifs exprimés par les personnes avec un TSA et leurs familles

Cécile RATTAZ et Céline ALCARAZ (CRA Montpellier)

Préconisations et perspectives *Table ronde avec la participation de représentants d'associations de familles et d'usagers et de professionnels de santé*

- Fabienne SUCH (Autistes Sans Frontières 34)
- Natacha ETE (PAARI)
- Patrick LARTIGUET (Savoirs patients)
- Aline LASSERRE MOUTET (Hôpitaux Universitaires Genève)
- autre représentant en attente de confirmation

Conclusions

Mme Claire COMPAGNON (DIA)