



Healthcare4ASD

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Healthcare4ASD: Proposer une formation pour une neilleure prise en charge du trouble du spectre autistique (TSA)

Rapport transnational de la phase pilotage

Par: Folkuniversitetet

Healthcare4ASD

Project Ref. 2021-1-FR01-KA220-VET-000025274





Healthcare4ASD

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Information sur le projet

Titre du projet:	Healthcare4ASD: Formation et sensibilisation des professionnels pour l'accompagnement de patients atteints de TSA
Numéro du projet:	2021-1-FR01-KA220-VET-000025274
Sous-programme ou KA:	Action clé 2: Coopération pour l'innovation et l'échange de bonnes pratiques
Partenaire responsable:	Folkuniversitetet
Date:	Aout 2023

Healthcare4ASD
Project Ref. 2021-1-FR01-KA220-VET-000025274



Table des matières

Table des matières	2
Introduction	3
Section 1: Methodologie	4
Section 2: Résultats et retours de la phase de test	5
Section 3: Conclusions and Recommendations	7

This work is licensed under the
Creative Commons Attribution-
NonCommercial-ShareAlike 4.0
International License.
© authors: blinc/REVEAL e.V. 2021





Introduction

Ce rapport décrit la phase de test des résultats du projet Healthcare4ASD en France, en Suède, en Grèce et en Espagne.

◆ **Contexte:**

Après avoir développé les deux premiers résultats du projet, les partenaires ont travaillé sur leur phase de test/ pilotage dans leur pays. L'objectif du pilotage était de tester le programme et la boîte à outils développés afin d'obtenir un retour de la part du groupe cible. La méthodologie de pilotage était globalement la même dans tous les pays. Chaque partenaire a mis en œuvre sa propre approche pour impliquer les participants et tester le matériel. Par exemple, en France, pour rendre la formation plus accessible et attrayante, un vocabulaire différent a été utilisé en français ; pour impliquer les participants, les sessions pilotes ont pris la forme d'un forum au lieu de sessions de formation. Cela a permis aux participants de s'impliquer davantage dans les discussions et de s'exprimer plus librement. En outre, des thèmes supplémentaires ont été ajoutés à l'agenda français, tels que:

- Vie affective et sexualité
- Comportements problématiques et crises : comment les gérer ?
- Les droits existants et le soutien aux aidants dans le nord de la France
- Echanges entre parents et professionnels de santé

◆ **Les objectifs de la phase de test:**

L'objectif est de sensibiliser les professionnels de santé qui ne sont pas confrontés à un public TSA quotidiennement à des bonnes pratiques qui les aideront au moment de recevoir et accompagner ce public.

Le but est:

- Améliorer les connaissances des professionnels et des particuliers en matière d'accueil et accompagnement des personnes TSA.
- Mieux comprendre les besoins spécifiques et les défis auxquels les personnes atteintes de TSA sont confrontées dans le domaine de la santé.

L'objectif général de la phase de test est de recueillir les réflexions et les commentaires des participants. Étant donné que les participants appartenaient à différentes catégories et avaient des antécédents différents, les retours et les commentaires ont été variés.

◆ **Le Groupe Cible:**

Dans les pays participants, divers types de groupes cibles ont été impliqués. En France, les sessions ont été menées avec la participation d'étudiants et de professionnels des secteurs médico-social et sanitaire. Le forum était également ouvert aux parents et aux aidants des personnes TSA qui souhaitaient y participer. Les sessions se sont déroulées pendant plus de 30 heures (pendant 1 semaine) en France avec la participation de 19 personnes.





Healthcare4ASD

En Grèce, 20 personnes ont participé, issues des catégories suivantes: professionnels de santé, travailleurs sociaux, infirmières et médecins. Pas ailleurs, une ergothérapeute travaillant avec des personnes avec TSA et une mère ont participé en tant qu'intervenants aux discussions interactives, en partageant leurs expériences sur les caractéristiques générales de l'autisme et les stratégies de communication. La phase de pilotage s'est déroulée en trois sessions en Grèce, au cours desquelles les participants ont passé des heures supplémentaires à lire le matériel de manière asynchrone à la maison.

Trois sessions ont également été organisées en Espagne, où 28 personnes ont participé à la première session, 24 à la deuxième et 21 à la dernière. Au total, 29 participants ont participé, dont 26 étaient des étudiants en formation professionnelle. L'âge variait de 18 à 48 ans, avec une moyenne de 25 ans.

En Suède, la phase de test a été réalisée avec la participation de professionnels de santé, travailleurs sociaux, enseignants en santé, étudiants, personnes TSA et des membres de leurs familles. Le pilotage s'est déroulé en 4 sessions. Trois sessions en ligne et une session en présentiel avec 25 participants au total. Il était intéressant de faire ces trois sessions en ligne pour donner la possibilité à des participants qui vivent et travaillent dans d'autres villes de participer sans devoir se déplacer. La plupart des participants venaient de Gävle (où s'est déroulée la session en présentiel), 3 de Västerås (infirmières), 4 de Stockholm (1 enseignant, 2 étudiants en soins infirmiers (dont 1 est TSA) et 1 membre de la famille d'un enfant avec TSA). Les participants étaient âgés de 18 à 63 ans.

Tous les groupes de participants mentionnés ont une relation étroite avec l'autisme et doivent souvent communiquer avec des personnes TSA ou s'en occuper.

Section 1: Methodologie

Pour susciter l'intérêt des participants, les partenaires ont élaboré les documents nécessaires contenant les informations essentielles sur le projet et les sessions. Par exemple, en France, un agenda de la semaine a été largement diffusé pour inviter les professionnels, les parents et les étudiants à s'inscrire. Au total, 25 formulaires d'inscription ont été reçus grâce au formulaire Google et aux appels/emails des participants intéressés. En Grèce, une invitation a été envoyée à des établissements, des ONG, des centres de santé mentale, des parties prenantes et des particuliers. Par exemple, KMOP (Grèce) a invité deux associations d'infirmiers et l'Association Panhellénique des Visiteurs de Santé. La formation a également été diffusée via les réseaux sociaux de KMOP (LinkedIn, Facebook et Instagram). Au total, 20 personnes se sont inscrites via le formulaire Google et elles ont toutes participé aux sessions. Cela a également été le cas en Suède, où une invitation a été envoyée aux personnes potentiellement intéressées. L'invitation comprenait un lien vers le formulaire Google où plus de 20 participants se sont inscrits. Pour finir 5 autres se sont présentés à la dernière minute aux sessions.

Dans tous les pays partenaires, les sessions ont commencé par une présentation du projet Healthcare4ASD et de ses résultats. Les formateurs et les facilitateurs ont d'abord défini clairement





Healthcare4ASD

les objectifs du projet Healthcare4ASD. Ensuite, ils ont expliqué l'objectif du pilotage et ont également présenté brièvement les points qui seront abordés au cours des sessions.

L'activité pilote du premier résultat du projet a été combinée avec celle du deuxième résultat du projet afin que les participants les passent en revue et donnent un retour et une évaluation globale.

Pour présenter le contenu du programme, les partenaires ont utilisé la présentation PowerPoint, puis ils ont utilisé la boîte à outils pour les activités interactives afin d'impliquer les participants.

En France, en plus du matériel fourni dans la boîte à outils, d'autres éléments interactifs ont été ajoutés, comme des vidéos YouTube. Par exemple, lors de la première session, l'animatrice a diffusé la vidéo d'un jeune avec TSA (sans difficulté d'élocution) qui présentait brièvement ce que c'est que d'être sur le spectre. Il y avait également une vidéo d'un qui expliquait comment il se sentait pendant les crises, ce qui a permis à tous les participants de comprendre son point de vue et également de lancer une discussion. Afin d'impliquer les participants, certaines parties des sessions ont été consacrées au partage d'expériences de professionnels, ainsi qu'à des anecdotes de deux parents qui étaient également présents.

En France, un module bonus a été fourni par l'Afeji qui résume les ressources les plus connues, les sites web et les organisations qui peuvent accompagner les personnes avec TSA, leurs familles/aidants et les professionnels.

En Grèce, pour rendre les sessions plus interactives et plus engageantes, des discussions ouvertes avec les intervenants ont eu lieu le premier jour. Chaque session comprenait des activités interactives et des échanges, afin que les participants aient la possibilité de partager leurs connaissances et leurs expériences. Cela s'ajoutent bien sûr à la boîte à outils et aux présentations PowerPoint du programme de formation. C'était également le cas pour l'Espagne.

En Suède, avant de passer en revue le contenu du programme, quelques questions ont été posées pour évaluer les connaissances des participants. Ensuite, lors de la présentation du contenu, le formateur a utilisé des questions engageantes pour rendre l'exercice plus interactif. Étant donné que les participants venaient d'horizons différents et de villes différentes, le formateur a sélectionné le matériel à présenter en fonction des intérêts et des parcours des participants.

Avant les sessions, les participants ont dû remplir une auto-évaluation afin d'évaluer leur niveau de connaissance du sujet. À la fin de la session, ils ont procédé à la même auto-évaluation afin de suivre leurs progrès.

Section 2: Résultats et retours de la phase de test

Pour visualiser et mesurer les résultats du pilotage, les participants ont été invités à répondre à deux questionnaires, l'un avant et l'autre après les sessions.

Dans l'ensemble, les réactions des participants dans tous les pays ont été positives, aussi bien sur les présentations que sur les résultats du projet. En revanche, leurs commentaires détaillés et leur avis sur le contenu développé diffèrent en fonction de leur profil et de leur expérience. Par exemple, dans tous les pays, les résultats présentés et le contenu présentait des informations nouvelles pour la plupart des participants, à l'exception de la France où de nombreux participants pensaient que le





Healthcare4ASD

contenu était trop léger et pourrait être plus détaillé. Cela s'explique car en France, parmi les participants, nombreux travaillaient déjà avec un public avec TSA. Cependant, les étudiants en psychologie en France ont beaucoup appris sur les TSA grâce à ces sessions.

En ce qui concerne l'organisation de l'événement, la plupart des participants des pays en étaient satisfaits. Par exemple, en France, 80 % des participants ont attribué une note de 4/5 ou 5/5 à l'"organisation". En Grèce, certains participants ont déclaré "Excellente organisation et matériel pédagogique très intéressant" et "Ils étaient bien organisés et structurés". En Espagne, 44,8 % des participants ont estimé que l'organisation en général leur paraissait bonne ; 51,7 % ont trouvé la logistique (lieu des sessions, transport, équipement informatique) excellente. En Suède, la plupart des participants (59%) ont estimé que l'organisation des sessions était bonne. En ce qui concerne la logistique, tous les participants ont été satisfaits avec les pourcentages suivants : 31% l'ont trouvée excellente, 34,5% très bonne et 34,4% bonne.

En ce qui concerne le matériel de formation et son utilité, de nombreux participants ont formulé des commentaires positifs dans l'évaluation :

- "...une journée très instructive avec un accueil chaleureux",
- "Très bonne contribution...",
- "Les intervenants ont abordé le sujet de l'autisme de manière très détaillée, simple et compréhensible,
- "J'ai beaucoup apprécié le cadre pédagogique global. L'équipe qui a assuré la formation était pleine de science. Elle était amicale et soutenait les stagiaires. Le matériel pédagogique était complet et entretenu dans le plus grand respect d'un sujet aussi sensible que l'autisme",
- "J'ai beaucoup aimé, c'est utile, dynamique et intéressant,
- "J'ai appris de nouvelles choses,
- "Tout est très utile et adapté",
- "Maintenant, je sais comment mieux aborder une personne avec des TSA".

Ces retours sont extraits de l'évaluation des participants dans tous les pays partenaires.

En France, 80 % des participants ont reconnu que la formation leur avait fourni des informations leur permettant d'améliorer leur façon de prendre en charge le public avec des TSA et de communiquer avec eux. 87 % des répondants français ont déclaré que les participants étaient motivés, intéressés et impliqués, et que l'atmosphère du forum était positive.

En Grèce, tous les participants ont été très actifs pendant la formation et en ont apprécié le contenu. Les questionnaires de retour étaient très positifs et les réponses à la plupart des questions étaient "d'accord" ou "tout à fait d'accord". Certains participants ont également indiqué qu'ils allaient communiquer et transférer les informations et les connaissances acquises à une communauté plus large. Ils étaient également satisfaits de pouvoir utiliser les ressources pédagogiques appropriées pour aider les personnes TSA.

Par ailleurs, ils considèrent cette formation comme une première étape leur permettant de s'impliquer davantage auprès des personnes neuro divergentes. En Espagne, 48,3% ont répondu par





Healthcare4ASD

"excellent" au niveau et à la clarté des informations et des explications fournies. 65,2 % des participants ont trouvé la formation intéressante et 54,3 % l'ont trouvée utile. En Suède, tous les participants ont une expérience directe de l'autisme et doivent souvent communiquer avec des personnes autistes et s'en occuper. C'est pourquoi le contenu du programme et les supports du projet leur ont été utiles. Par exemple, pour l'assistante dentaire, la prise en charge de patients autistes est un vrai défi. La formation a donc répondu aux attentes des participants avec un pourcentage de 91% des participants qui ont trouvé la formation utile au maximum. Les participants ayant attribué une note élevée à leurs connaissances sur l'autisme ont tout de même augmenté leurs notes après les sessions.

Des commentaires ont aussi été formulés sur les points à améliorer. Par exemple, il y avait des coquilles dans la traduction française. Certains termes n'étaient pas vraiment acceptables d'un point de vue médical, ni pertinents ou exacts. L'un des participants français a suggéré qu'il serait plus intéressant de diviser les participants en petits groupes lorsque le nombre de participants est élevé. Un autre participant français a également suggéré d'avoir une explication plus détaillée des causes et des caractéristiques du trouble.

En Grèce, un participant a suggéré d'enrichir le matériel pédagogique en se basant sur l'idée de la coopération entre les services éducatifs et les services de santé spécialisés. Il a également suggéré d'inclure davantage de questions pratiques.

Pour l'Espagne, un participant a estimé que davantage d'exemples pourraient être fournis. Étant donné qu'en Suède, les participants venaient d'horizons différents (notamment des travailleurs sociaux), certains participants ont estimé qu'il serait utile de développer un contenu détaillé similaire pour les travailleurs sociaux (en particulier des scénarios sociaux et des exercices de jeu de rôle).

Section 3: Conclusions and Recommendations

Les sessions de pilotage ont été mises en œuvre avec succès dans tous les pays partenaires. Elles ont atteint leurs objectifs et ont permis au consortium d'obtenir des commentaires constructifs de la part des participants sur la structure, la forme et le contenu de la formation. Dans le cadre des sessions organisées, les participants ont eu l'occasion non seulement d'obtenir plus d'informations sur l'autisme et le projet HealthCare4ASD, mais aussi de se rencontrer, d'avoir des discussions et d'échanger leurs expériences.

La formation a fourni un cadre éducatif complet et a eu un impact positif sur les connaissances et les pratiques professionnelles des participants. Les activités interactives et les discussions ouvertes ont permis aux participants d'échanger leurs connaissances et leurs expériences. Cette approche participative a amélioré l'expérience d'apprentissage et facilité une compréhension plus profonde des sujets.

Bien que les réactions aient été extrêmement positives dans de nombreux pays, quelques suggestions d'amélioration ont été formulées.

En France, en Suède et en Grèce, les suggestions des participants étaient assez similaires. Étant donné la grande diversité des participants dans ces trois pays (en termes de formation), il a été



Healthcare4ASD

recommandé de diviser le contenu ou de créer des versions différentes pour les différents groupes cibles. Pour la France, par exemple, certains participants ont suggéré de choisir les participants en fonction de leur expertise réelle et de diviser la formation en deux sessions :

- une pour les personnes inexpérimentées, les étudiants, les professionnels de la santé qui ne sont pas confrontés quotidiennement à l'autisme (et les parents qui souhaitent obtenir des informations sur le diagnostic et les caractéristiques de l'autisme). Cette session fournira les modules et un contenu supplémentaire sur les soins et les établissements existants dans la région ou le pays.
- une pour les professionnels expérimentés qui travaillent déjà dans le domaine des troubles du spectre autistique et qui souhaitent améliorer leurs connaissances et surtout rencontrer d'autres professionnels du domaine pour partager et découvrir de nouvelles pratiques.

Le premier sera un véritable programme de formation et de sensibilisation, le second peut être plus un atelier pour rassembler les professionnels et partager les bonnes pratiques.

En Suède, le formateur a suggéré de classer le programme en fonction des différents groupes cibles. En effet, les étudiants en santé et soins infirmiers en Suède connaissent déjà une grande partie des informations fournies. En revanche, pour les médecins et leurs assistants, de nombreuses informations sont nouvelles pour eux. De même, les travailleurs sociaux suédois ont tout intérêt à ce qu'un programme similaire soit développé pour eux ; ils ont bénéficié des sections générales du programme et ont souhaité approfondir les détails en fonction de leurs besoins.

C'est également le cas en Grèce, où il a été jugé "crucial" d'adapter le matériel en fonction des besoins et des responsabilités des participants. Les participants grecs ont également souligné l'importance de la collaboration et de la coopération entre les différentes parties prenantes et organisations, telles que les écoles, les établissements d'enseignement et les services de santé. Cela peut permettre d'adopter une approche globale et holistique pour soutenir les personnes atteintes de TSA dans tous les aspects de leur vie, en particulier lorsque ces aspects se chevauchent et sont interconnectés.

Quelques commentaires mineurs ont également été formulés, comme l'inclusion de ressources vidéo, l'ajout d'exemples et la dynamisation du matériel de formation.

En mettant en œuvre ces recommandations, la formation pilote peut être affinée et élargie, contribuant ainsi au développement de professionnels mieux informés, capables de soutenir efficacement les personnes atteintes de TSA.

