



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

Healthcare4ASD



Guide sur la mise en œuvre de la
formation aux TSA dans l'EFP



Table des matières

Introduction	03
Présentation du projet	05
1. Objectives du projet	06
A. Objectifs principaux	06
B. Le partenariat	07
2. Présentation des deliverables du projet	10
3. Focus sur le résultat 1 (PR1): Présentation des modules...	11
4. Les leçons tirées de l'expérience	13
1. Espagne	13
a. Méthodologie employée	13
L'organisation de la phase test	13
Le public	14
b. Retours	14
2. Suède	15
a. Méthodologie employée	15
L'organisation de la phase test	15
Le public	15
b. Retours	16
3. Grèce	16
a. Méthodologie employée	16
L'organisation de la phase test	16
Le public	16
b. Retours	17
4. France	17
a. Méthodologie employée	17
L'organisation de la phase test	17
Le public	18
b. Retours	18
5. Méthodologie générale et recommandations	20
6. Ressources supplémentaires conseils méthodologiques ..	25
6.1 D'autres façons d'organiser la formation	25
Alternative 1	25
Alternative 2	25
Alternative 3	26
Alternative 4	26
6.2 Ressources supplémentaires et acteurs nationaux	27
a) Espagne	27
b) Suède	27
c) Grèce	28
d) France	28
e) Belgique	29

Introduction

Ce document sert de feuille de route aux professionnels, aux écoles et aux prestataires de formation professionnelle pour dispenser des formations sur les bases des troubles du spectre autistique afin de sensibiliser et de fournir de meilleurs services de soins et de soutien aux patients atteints de TSA et à leurs aidants. Ce document est le dernier résultat du projet HealthCare4ASD qui a commencé en décembre 2021 et se terminera en novembre 2023. Cette feuille de route est l'occasion de pérenniser les résultats de ce projet et de présenter ce que le partenariat a développé en deux ans.

Chers lecteurs, prenez cette feuille de route comme une recette. Pour dispenser la formation de manière optimale, assurez-vous de bien connaître votre cible et ses attentes : certains conseils s'appliqueront à un certain type de groupe cible plus qu'à un autre, certaines activités seront réalisables avec un certain type de participants et certains exercices seront productifs avec certains plus qu'avec d'autres. Pas d'inquiétude, plus de détails et d'exemples seront disponibles dans cette feuille de route. Le consortium HealthCare4ASD vous souhaite une bonne lecture et une bonne formation !



Partie 1

Présentation du projet

Présentation du projet

La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) a continué d'augmenter de 200% au cours des 20 dernières années. Selon ASDEU (2018), le projet du Parlement européen sur les TSA, un enfant sur 89 est diagnostiqué avec un TSA dans l'Union européenne. La prise en charge et le dialogue sur les TSA occupent donc une place de plus en plus importante dans l'agenda social. Pour les professionnels qui travaillent le plus souvent avec des personnes atteintes de TSA, il est nécessaire que leur formation corresponde aux besoins émergents et futurs de notre société.

Comme nos recherches l'ont mis en évidence, la plupart des professionnels qui travaillent de nos jours dans le domaine des TSA ont acquis toutes leurs compétences au cours de leur expérience professionnelle.

Les caractéristiques uniques de la population atteinte de TSA posent un défi unique aux professionnels de la santé. L'exposition d'une personne TSA à un nouvel environnement lors d'une consultation, les difficultés de communication verbale et les comportements répétitifs peuvent constituer des obstacles au diagnostic médical et à la prise en charge au cours de la visite. Le manque de compétences et de formation pertinente des professionnels de la santé peut entraîner un diagnostic et une intervention tardive, une mauvaise prise en charge des patients atteints de TSA qui ont besoin de services de santé et, par conséquent, la prestation de services est un axe de progression des professionnels de la santé. Toutefois, il n'existe actuellement aucune formation professionnelle spécialisée pour les professionnels de la santé dans le domaine de l'autisme. Certains cours en ligne sont proposés aux professionnels de la santé, mais il s'agit soit de sessions d'introduction et d'information, soit de cours payants et disponibles uniquement en anglais.

Enfin, si des cours sont effectivement disponibles, il incombe au professionnel qui en prend l'initiative de se former, de les rechercher et de payer les séances de sa poche, car dans les formations universitaires (par exemple), les TSA ne sont abordés que brièvement.

Pour pallier le manque d'accessibilité des formations et des sensibilisations aux TSA, le projet Healthcare a été développé afin de fournir des outils et des ressources pour compenser le manque et les difficultés auxquelles nos professionnels peuvent être confrontés.

1. Objectifs du projet

A. Objectifs principaux

Le projet Healthcare4ASD a démarré en décembre 2021 avec pour objectif d'améliorer les services de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de TSA.

Pour y parvenir, voici les 4 piliers du projet :

- soutenir l'innovation dans l'enseignement et la formation professionnels en proposant une nouvelle spécialisation sur les TSA
- améliorer les compétences des professionnels de la santé en matière de TSA
- sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance de la formation sur les TSA
- répondre au besoin croissant de professionnels de santé spécialisés dans les TSA

Le projet en général s'adresse à un large groupe cible comprenant

- les personnes atteintes de TSA elles-mêmes qui souhaitent en savoir plus sur les TSA
- Les parents et les aidants naturels des personnes atteintes de TSA (famille proche, amis, partenaires, voisins...)
- Les professionnels de la santé
- Étudiants en soins infirmiers et en médecine
- Étudiants en général
- Toute personne intéressée par le thème
- Le grand public afin de le sensibiliser.



Ce projet a une durée de deux ans: il comprend la recherche, le développement de la formation et le pilotage. Les résultats seront disponibles même après la fin du projet, gratuitement sur le site web pour tous.

B. Le partenariat

Avec des valeurs communes et la volonté de travailler à la réduction de la discrimination et à l'amélioration des mesures de prise en charge des personnes atteintes de TSA, 5 organisations de 5 pays européens se sont réunies dans le cadre du projet HeathCare4ASD.

5 organisations avec des objectifs quotidiens différents et des expertises diverses ont pris part à ce projet Erasmus+ et ont saisi la thématique des TSA pour la rendre plus accessible et plus compréhensible pour le grand public.

ARFIE (Belgique) L'Association de recherche et de formation sur l'insertion en Europe a été créée en 1992 en tant qu'ONG européenne dédiée à l'amélioration du soutien, de l'inclusion sociale et des services pour les personnes en situation de handicap et ayant des besoins importants en matière de dépendance et de santé mentale. En étroite collaboration avec des prestataires de services, des centres de recherche et des organisations, ARFIE a entrepris divers projets et publications européens au cours des 25 dernières années. L'accent est mis sur la diffusion de bonnes pratiques conformes à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes en situation de handicap. En tant que membre du Forum européen des personnes en situation de handicap, ARFIE s'engage dans des efforts de collaboration pour défendre les droits des de ces personnes et l'inclusion sociale. En tant que réseau de prestataires de services et de centres de recherche, ARFIE met l'accent sur la qualité de la formation du personnel travaillant avec des personnes en situation de handicap afin d'améliorer la qualité des services, la qualité de vie des utilisateurs et l'intégration sociale. Elle plaide en faveur de la prise de décision individuelle, de l'accès à l'éducation et du développement des compétences professionnelles. L'engagement d'ARFIE couvre de multiples domaines, tels que la non-discrimination, l'égalité des chances et le dialogue avec les familles, contribuant ainsi à une approche équilibrée et inclusive.

CESUR (Espagne) Le Centro Superior de Formación Europa Sur (CESUR) est un centre privé d'enseignement et de formation professionnelle (EFP) et un centre de formation pour l'emploi. Dans le cadre de ses offres d'enseignement et de formation professionnelle, CESUR propose des formations de l'enseignement secondaire et de l'enseignement supérieur. Accrédité par le ministère de l'éducation et le ministère de l'emploi, le CESUR propose des programmes officiels de formation professionnelle et des certificats professionnels. Avec 22 centres d'EFP réputés dans les principales villes espagnoles, l'approche pédagogique et l'excellence éducative du CESUR sont reconnues. Le centre propose une gamme variée de plus de 93 cours d'EFP, couvrant des secteurs recherchés tels que l'aéronautique, la santé, le sport, la finance, la gestion, le commerce, le tourisme, l'audiovisuel et les technologies de l'information et de la communication (TIC). Ces programmes sont dispensés en présentiel, en ligne et selon des modalités innovantes de formation en alternance.

Folkuniversitet (Suède) est une association nationale d'enseignement et formation professionnelle (EFP) qui propose un large éventail de cours à destination des adultes en Suède et dans de nombreux pays européens. Fondée en 1954, Folkuniversitetet est un chef de file de l'éducation des adultes et de l'apprentissage tout au long de la vie en Suède. Composé de cinq organismes juridiquement indépendants et de plus de quarante antennes locales, Folkuniversitetet attire chaque année plus de 140 000 étudiants qui suivent des cours magistraux, des cours de courte durée et des programmes d'études à temps plein d'une durée de six mois à deux ans. L'offre éducative de Folkuniversitetet englobe l'enseignement et la formation professionnels initiaux et continus, l'enseignement secondaire et la formation au marché du travail. FolkUniversitet-Uppsala, pionnière en matière de méthodes d'enseignement innovantes et d'intégration des technologies de l'information et de la communication (TIC), s'adresse à divers groupes défavorisés, notamment les chômeurs, les personnes peu qualifiées, les réfugiés, les personnes en situations de handicap, les jeunes en décrochage scolaire. En collaboration étroite avec des parties prenantes telles que les agences de soins à domicile, les entreprises, les services publics de l'emploi et les municipalités, Folkuniversitetet orchestre des programmes de formation spécialisés pour favoriser l'inclusion sociale et l'insertion sur le marché du travail. Chaque année, il dispense plus de 67 000 heures de formation formelle et non formelle, principalement destinées aux jeunes.

KMOP (Grèce) est une organisation à but non lucratif fondée en 2006, qui se consacre à l'amélioration des opportunités éducatives et à la promotion de l'intégration dans le marché du travail, de la mobilisation sociale et de l'inclusion des populations défavorisées. En accord avec les objectifs de développement durable, elle développe des services et des solutions éducatives innovantes, en collaborant avec des établissements d'enseignement supérieur pour créer des programmes d'apprentissage tout au long de la vie pour les groupes marginalisés et vulnérables. Ses activités englobent des études sur les besoins des personnes défavorisées en matière d'éducation et de marché, ainsi que la conception d'outils éducatifs sur mesure pour les personnes souffrant de handicaps et de troubles mentaux. Ils organisent des séminaires et des conférences et s'engagent dans des projets nationaux et internationaux. La vaste expérience de l'organisation en matière de gestion et d'administration est démontrée par la mise en œuvre de plans d'action locaux et de collaborations avec les autorités locales, ainsi que par la gestion de fonds substantiels. Le réseau de parties prenantes nationales de KMOP contribue à la mise en œuvre des projets.

KMOP possède une grande expérience en matière de formation, d'éducation et d'intégration des groupes marginalisés sur le marché du travail, ce qui en fait un atout précieux pour les consortiums de projets. L'équipe de recherche et de mise en œuvre de l'organisation possède une grande expertise dans des domaines tels que la migration, la responsabilité sociale, l'employabilité, la protection des droits de l'homme, la prévention de la cyberintimidation et la durabilité.

Afeji (France) : L'Afeji Hauts-de-France, créée en 1962, est une association à but non lucratif engagée dans la lutte contre l'exclusion dans la région des Hauts-de-France. Fonctionnant comme une entité sociale, médico-sociale et éducative, elle collabore étroitement avec les services publics. Sa mission s'étend à l'accompagnement des personnes fragilisées tout au long de la vie, autour des problématiques de la complexité familiale, du handicap, de la perte d'autonomie, de l'accès à l'emploi et de la détresse sociale. Avec une présence notable dans le département du Nord, Afeji gère 110 établissements et services, engageant 3000 professionnels pour aider 16 000 clients. L'Afeji innove en s'appuyant sur des établissements spécialisés, en s'adaptant et en anticipant l'évolution des besoins grâce à une expertise territoriale adaptée. Mettant en avant des valeurs telles que la réactivité, l'amélioration continue et la responsabilisation des usagers, Afeji contribue à l'accompagnement de l'autisme, en s'associant à diverses institutions pour accélérer les diagnostics et les prises en charge précoces. Ce réseau de collaboration, qui comprend une expertise en matière de formation, est dirigé par des professionnels dévoués, tout en impliquant les parents et les enfants dans le développement du projet.



2. Présentation des livrables du projet

Le projet HealthCare4ASD a pour objectif de développer 4 résultats principaux qui sont les suivants:

- Résultat du projet 1: le premier résultat est un programme de formation accompagné de présentations PowerPoint.
- Résultat du projet 2: le deuxième résultat est une boîte à outils avec des jeux et des activités pour aider les formateurs à rendre la formation dynamique.
- Résultat du projet 3: pour le troisième résultat, le partenariat a testé la formation avec des professionnels de leur pays.
- Résultat du projet 4: le dernier résultat est cette feuille de route visant à former les formateurs qui utilisent le programme et aideront à dispenser une formation de qualité. Le résultat 3 est la base de cette feuille de route, le retour d'expérience de l'expérimentation étant une ressource précieuse pour les prochaines livraisons de la formation.

Tous les résultats seront disponibles gratuitement et dans toutes les langues des partenaires (grec, français, suédois et espagnol) en plus de la version anglaise.



3. Focus sur le résultat 1 (PRI): Présentation des modules

Le programme est divisé en 3 modules. Ils portent principalement sur les bases des troubles du spectre autistique. Chaque module est divisé en deux parties, comme suit :

Module 1. Qu'est-ce que les TSA?

Unité 1: Caractéristiques et causes des TSA

Unité 2: Diagnostic et besoins des personnes avec des TSA

Module 2. Communication avec les personnes atteintes de TSA

Unité 1: Caractéristiques sociales et de communication des personnes atteintes de TSA

Unité 2: Moyens optimaux de communication avec les personnes qui ont des TSA

Module 3. Pratique quotidienne des soins de santé pour les personnes avec TSA - De la première à la dernière consultation

Unité 1: Bonnes pratiques en matière de soins de santé pour les personnes avec TSA

Unité 2: Mise en œuvre d'une routine de soins et ressources complémentaires

Partie 2

Les leçons tirées de
l'expérience

4. Les leçons tirées de l'expérience

Dans cette session, vous aurez une vue d'ensemble de la manière dont le premier test de la formation a été réalisé dans les différents pays du consortium. Gardez à l'esprit que le contenu de base de la formation est le même, mais que la mise en œuvre peut varier pour diverses raisons. Un retour des avis de la part des participants sera aussi mis en avant. En effet, pour l'évaluation de la qualité, deux questionnaires ont été distribués aux participants de tous les pays afin qu'ils évaluent eux-mêmes leurs connaissances avant et après la formation.

ESPAGNE

a. Méthodologie employée

L'organisation de la phase test:

La phase de test de la formation s'est déroulée en trois sessions. Une seule salle de classe a été nécessaire pour la mise en œuvre. Elle devait être équipée d'un projecteur, de tables et de chaises. Chaque jour, un module a été présenté et discuté. La distribution du matériel est donc la suivante:

Lors de la première session, "Module I. Qu'est-ce que les TSA ?", avec ses unités, "Unité 1. Caractéristiques et causes des TSA" et "Unité 2 Diagnostic et besoins des personnes avec TSA" a été présenté et discuté.

Les activités proposées étaient le "Quiz d'évaluation des connaissances" pour l'unité 1, avec une activité individuelle dans laquelle les participants devaient répondre eux-mêmes à chacune des questions.

Pour l'unité 2, "Annexe 1 : Questionnaire pour les soignants - Première étape du diagnostic pour les jeunes enfants" était une activité de groupe dans laquelle chaque participant lisait chaque question et essayait ensuite d'imaginer comment un parent atteint de TSA y répondrait. Et l'exercice d'étude de cas : Identifier les différents portraits de personnes atteintes de TSA" : les participants ont fait l'exercice en groupe et l'ont corrigé ensuite tous ensemble.

Dans la deuxième session, "Module II. Communication avec les personnes avec des TSA", avec ses unités, "Unité 1. Caractéristiques sociales et de communication des personnes avec TSA" et "Unité 2. Moyens optimaux de communiquer avec les personnes avec TSA" ont été présentés et discutés.

L'activité menée était le "Questionnaire à choix multiples : caractéristiques sociales et de communication des personnes atteintes de TSA" pour l'unité 1, qui a été réalisé individuellement et résolu collectivement. Les activités de l'unité 2 étaient le "Jeu de rôle : Les meilleures façons de communiquer avec les personnes atteintes de TSA", qui a été réalisé en petits groupes de deux personnes, l'une jouant le rôle d'un professionnel de la santé et l'autre celui d'un patient atteint de TSA. Le jeu de rôle a été suivi d'un échange entre participants.

La deuxième activité était la "Simulation : Vous êtes un professionnel de l'éducation et vous devez informer les parents d'un enfant TSA des caractéristiques de leur enfant", qui a été menée en petits groupes de trois personnes sur la peau du professionnel de l'éducation, de la mère et du père et, dans certains groupes, sur la peau du patient atteint de TSA. Il s'agissait d'une activité d'improvisation, suivie d'un échange.

Dans la troisième et dernière session, "Module III. Pratiques quotidiennes de soins de santé pour les personnes TSA - De la première à la dernière consultation", avec ses unités, "Unité 1. Bonnes pratiques en matière de soins pour les personnes avec TSA" et "Unité 2. Mise en œuvre d'une routine de soin et ressources complémentaires" a été présentée et discutée. L'activité de l'unité 1 était le "Quiz d'évaluation des connaissances" : Bonnes pratiques en matière de soins de santé pour les personnes avec TSA", qui a été réalisé individuellement et résolu collectivement. Pour l'unité 2, les activités menées ont été la "Simulation : Vous êtes dentiste et une personne avec TSA ainsi qu'un accompagnateur se rendent à votre cabinet". Des petits groupes de trois personnes ont joué le rôle du dentiste, de la personne TSA et de l'accompagnateur. "L'étude de cas Antonis" dans laquelle les participants étaient divisés en petits groupes de trois ou quatre personnes et devaient résoudre l'exercice. Tous les scénarios sociaux ont ensuite été visionnés dans l'ordre suivant : "Ma visite chez le médecin", "Mon intervention chirurgicale" et "Ma visite chez mon ORL".

Le public:

Le groupe cible était principalement composé de 26 étudiants en formation professionnelle dans le domaine de l'intégration sociale et de 3 personnes issues d'une association travaillant avec des jeunes souffrant d'un handicap intellectuel. L'âge variait de 18 à 48 ans, avec une moyenne de 25 ans. La formatrice était un professeur de formation professionnelle de Cesur Madrid II et une chercheuse du projet Healthcare4ASD, avec un an d'expérience dans le domaine de l'éducation.

b. Retours

Après les sessions, 50% des participants ont déclaré avoir un bon niveau de connaissances

sur les TSA, 63% ont déclaré avoir évalué leur connaissance des méthodes et des formes de communication avec les personnes TSA comme étant très bonnes. 32,6% ont déclaré que les sessions les avaient aidés à développer leurs connaissances sur la manière de diagnostiquer et de reconnaître une personne TSA. Et 97,8% pensent que des informations utiles ont été fournies pour mieux traiter et communiquer avec les personnes TSA.

SUÈDE

a. Méthodologie employée

L'organisation de la phase test:

La formation s'est déroulée en 4 sessions. Trois en ligne et une en présentiel avec 25 participants au total. Ces trois sessions devaient se dérouler en ligne car le formateur souhaitait donner la possibilité de participer à des personnes qui vivent et travaillent dans d'autres villes. La plupart des participants venaient de Gävle (où s'est déroulée la session en présentiel principale), 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 TSA). C'est pourquoi il a été nécessaire d'organiser certaines sessions en ligne afin que les participants de Stockholm et de Västerås puissent y prendre part.

Chaque session en ligne a duré une heure et demie. La session physique a eu lieu dans la classe de Vårdomsorg (école de soins) à Gävle et a duré 3 heures.

Pour le résultat 1 du projet: le programme a enrichi les informations des participants sur la manière de diagnostiquer et d'évaluer les besoins des personnes atteintes de TSA. Les participants ont été guidés à travers les définitions et les critères de diagnostic des TSA. Avant d'aborder 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 le programme plus interactif. Pour le résultat du projet 2 "la boîte à outils": le formateur a commencé par poser des questions sur le résultat du projet 1 ainsi qu'à leurs attentes par rapport au résultat du projet 2. Ensuite, le formateur a passé en revue certains détails des modules sélectionnés afin de mieux présenter et d'illustrer la structure et le contenu des modules. Les modules sélectionnés pour chaque session ont été choisis en fonction des participants, de leurs expériences et de leurs connaissances préalables sur le sujet.

Le public:

Les participants avaient des parcours différents et étaient âgés de 18 à 63 ans. Les participants étaient

- 3 enseignants : 1 professeur d'infirmier de Stockholm et 2 professeurs de médecine,

- 7 étudiants en santé,
- 5 travailleurs sociaux,
- 1 coach professionnel (dans le domaine de la santé),
- 1 personne atteinte de TSA qui est également étudiante en santé,
- 1 membre de la famille d'un enfant TSA,
- 2 assistants dentaires et 6 assistantes infirmières.

b. Retours

En ce qui concerne l'organisation, 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. La formation a répondu aux attentes de tous les participants avec un pourcentage de 91% des participants qui ont trouvé la formation très utile. Le pourcentage de participants ayant attribué une note élevée à leurs connaissances sur les TSA a augmenté après les sessions.

GRÈCE

a. Méthodologie employée

L'organisation de la phase test:

En Grèce, une invitation a été envoyée à des structures, des ONG, des centres de santé mentale et de soins de santé, des parties prenantes et des particuliers. Par exemple, KMOP a invité deux associations d'infirmières et l'Association Panhellénique des visiteurs de santé. La formation a également été diffusée via les médias sociaux de KMOP (LinkedIn, Facebook et Instagram).

La première session comprenait une présentation du projet Healthcare4ASD et de ses résultats, suivie du premier module de la formation. La session comprenait également une discussion avec l'intervenante Madame Kirimi, ergothérapeute de l'organisation PLOES, et Madame Sourda, qui a partagé son expérience en tant que mère d'un enfant avec TSA. Lors de la deuxième session, le deuxième module sur la communication avec les personnes TSA a été mis en œuvre, et le troisième jour, le dernier module sur les pratiques quotidiennes a été mis en œuvre. Chaque session comprenait des activités interactives et des discussions ouvertes, de sorte que les participants ont eu la possibilité d'échanger leurs connaissances et leurs expériences.

Le public:

La plupart des participants étaient des professionnels de la santé et du soin, des travailleurs sociaux, des infirmières, des médecins, des psychologues, des éducateurs, des ergothérapeutes, etc. Certains participants étaient des étudiants en santé et mentale.

b. Retours

Tous les participants ont été très actifs pendant la formation et en ont apprécié le contenu. Les questionnaires de retour d'information ont été très positifs.

Une seule recommandation importante a été formulée concernant la collaboration et la coopération entre les différentes parties prenantes et organisations, telles que les écoles, les établissements d'enseignement et les services de santé. Cela peut donner l'occasion 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.

FRANCE

a. Méthodologie employée

L'organisation de la phase test:

En France, il est difficile de mobiliser les professionnels du secteur médico-social et sanitaire pour participer à des formations, car ces professions sont sous pression et manquent souvent de personnel dans leurs établissements. Pour la phase de test, l'Afeji a communiqué pendant plusieurs mois avant de lancer l'invitation. Afin d'attirer les professionnels, de parler du projet HealthCare4ASD et de présenter les modules de manière qualitative et dynamique, ils ont décidé d'inclure des professionnels en tant qu'animateurs.

Afeji a mis en place un forum plutôt qu'une simple formation. Les débats étaient ouverts aux professionnels et des thèmes supplémentaires ont été ajoutés à l'ordre du jour de la semaine, comme :

- Vie affective et sexualité.
- Les comportements à problèmes et les crises : comment les gérer ?
- Les droits existants et le soutien aux aidants dans le Nord de la France.
- Lieu d'échange et de discussions entre parents et professionnels.
- Le visionnage d'un webinaire animé par le CRA (centre ressources autisme) sur l'éducation thérapeutique personnalisée (pour les personnes TSA, leurs aidants et les professionnels).
- Modules complémentaires avec les ressources existantes dans la région et au niveau national.

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'animateur a diffusé une vidéo d'un jeune avec des TSA (sans difficulté d'élocution) qui présentait brièvement ce que c'est que d'être autiste.

Il y avait également une vidéo d'un jeune youtubeur qui expliquait ce qu'il ressentait pendant la crise, ce qui a permis à tous les participants de comprendre. Afin d'impliquer les participants, certaines parties des sessions ont été consacrées au partage d'expériences de professionnels avec d'autres, ainsi qu'à des récits de deux parents qui étaient également présents.

Le public:

Le profil des participants était le suivant :

- 2 étudiants
- 2 psychomotriciennes (48 et 53 ans)
- 2 éducatrices spécialisées (50 et 54 ans)
- 2 travailleurs sociaux (26 et 36 ans)
- 1 psychologue (31 ans)
- 1 directrice d'un hôpital de jour (36 ans)
- 1 cheffe de service d'un Service d'Education et de Soins à Domicile Spécialisé (59 ans)
- 1 responsable pédo-psychiatrique (55 ans)
- 4 parents (mères)
- 1 bénévole de la maison d'Odense (60 ans)
- 1 orthophoniste (44 ans)
- 1 professionnel du Centre social (40 ans)

b. Retours

La phase de test a permis, avec l'aide de professionnels experts, de revoir l'ensemble du programme et de la boîte à outils. Les professionnels ont formulé des critiques constructives sur la forme et le contenu de la formation. Voici les valeurs ajoutées de cette formation en France :

- Certains participants ont appris à connaître les TSA.
- Tous les participants ont découvert le projet HealthCare4ASD.
- Les parents d'enfants avec des TSA ont eu l'occasion de poser des questions aux professionnels.
- Les professionnels ont eu l'occasion de se rencontrer et de créer des liens avec différentes organisations.
- Les participants ont pu découvrir les structures et les outils qui existent dans le nord de la France pour accompagner et prendre en charge les aidants et les parents d'enfants TSA (ou d'autres membres de la famille).
- Les participants ont pris connaissance de tous les documents administratifs, des étapes et de la procédure à suivre pour diagnostiquer et déclarer l'autisme comme un handicap de longue durée afin de recevoir une aide financière et d'autres types d'aide.

Partie 3

Méthodologie générale et
recommandations

5. Méthodologie générale et recommandations

Comme les modules produits sont au nombre de trois, nous suggérons de dispenser la formation en trois jours. Cela permettra d'utiliser tout le matériel, de donner le temps de travailler sur les activités dynamiques et d'ouvrir le débat avec les participants. Cette méthode fonctionne pour la formation en présentiel.

Nous suggérons une grande salle pour accueillir tous les participants, des chaises, des tables et un mur blanc ou un écran pour projeter les powerpoints. Le programme peut être imprimé ou disponible sur des ordinateurs ou des tablettes, en fonction des besoins des participants ciblés.

Chaque activité dynamique encourage les questionnements et le débat, ce qui n'est pas forcément pris en compte dans le temps imparti, mais est fortement encouragé. L'intérêt et l'engagement du groupe peuvent faire varier la durée. Bien entendu, une pause déjeuner peut être ajoutée entre les présentations, à la discrétion du formateur.

La session du jour 1 est censée durer 4 heures.

La session du jour 2 est censée durer 5 heures.

La session du jour 3 est censée durer 5 heures.



Jour 1

Quand	Quoi	Durée
Jour 1	Nous proposons une brève présentation de tous les matériaux à étudier, de l'ordre et du temps requis pour chaque élément.	10 min
	Module I "Qu'est-ce que les TSA ?" Unité 1. Caractéristiques et causes des TSA"	1 heure 30 min
	Pause	15 min
	L'activité de l'unité 1 intitulée "Quiz d'évaluation des connaissances" sera réalisée individuellement par chaque participant, puis corrigée en groupe. Le matériel sera fourni par le formateur en format papier.	20 min
	Module I "Qu'est-ce que les TSA ?" Unité 2 "Diagnostic et besoins des personnes avec TSA".	1 heure 30 min
	L'"Annexe 1 : Questionnaire pour les soignants - Première étape du diagnostic pour les jeunes enfants" sera également présentée. Chaque participant lira chaque question et essaiera ensuite de comprendre comment un parent y répondrait.	20 min
	Pause	15 min
	L'activité conçue pour l'Unité 2 "Exercice d'étude de cas : Identifier différents portraits de personnes atteintes de TSA" sera réalisée en groupes et corrigée ensuite tous ensemble à haute voix.	20 min
	Questions	en fonction du formateur / disponibilité du lieu d'accueil

Quand	Quoi	Durée
Jour 2	Nous proposons une brève présentation de tous les matériaux à étudier, de l'ordre et du temps requis pour chaque élément.	10 min
	Module II "Communication avec les personnes avec TSA", avec ses unités, Unité 1 "Caractéristiques sociales et de communication des personnes avec TSA".	2 heures
	Pause	15 min
	L'activité "Questionnaire à choix multiples : caractéristiques sociales et de communication des personnes TSA" de l'unité 1 sera réalisée individuellement et résolue en commun. Le matériel pour cette activité sera fourni par le formateur.	15 min
	Module II "Communication avec les personnes TSA", Unité 2 "Moyens optimaux pour communiquer avec les personnes avec TSA".	1 heure 30 min
	Pause	15 min
	Les activités de l'unité 2 "Jeu de rôle : Les conseils pour mieux communiquer avec les personnes TSA" seront réalisées en petits groupes de deux personnes, l'une jouant le rôle d'un professionnel de la santé et l'autre celui d'un patient TSA. Après le jeu de rôle, il y aura une discussion sur les difficultés rencontrées dans chaque rôle.	30 min
	La deuxième activité sera la "Simulation : Vous êtes un professionnel de l'éducation et vous devez informer les parents d'un enfant TSA des caractéristiques de leur enfant", qui se déroulera en petits groupes de trois personnes dans la peau du professionnel de l'éducation, deux parents. Il s'agit d'une activité d'improvisation qui sera suivie d'une discussion.	30 min
	Questions	en fonction du formateur / disponibilité du lieu d'accueil

Quand	Quoi	Durée
Jour 3	Nous proposons une brève présentation de tous les matériaux à étudier, de l'ordre et du temps requis pour chaque élément.	10 min
	Module III "Pratiques quotidiennes des soins à destination des personnes avec TSA - De la première à la dernière consultation", Unité 1 "Bonnes pratiques en matière de soins de santé pour les personnes avec TSA".	1 heure 30 min
	Pause	15 min
	L'activité de l'unité 1 sera le "Quiz d'évaluation des connaissances: Bonnes pratiques en matière de soins pour les personnes TSA", qui sera réalisé individuellement et résolu en commun. Le matériel sera fourni par l'instructeur.	15 min
	Module III "Pratique quotidienne des soins pour les personnes atteintes de TSA - De la première à la dernière consultation", Unité 2 "Mise en œuvre de la routine de soins et ressources complémentaires".	1 heure 30 min
	"Simulation: Vous êtes dentiste et une personne TSA ainsi qu'un accompagnateur se présentent à votre cabinet". Des petits groupes de trois personnes joueront le rôle du dentiste, de la personne TSA et de l'accompagnateur. Le matériel peut être imprimé ou électronique.	30 min
	Pause	15 min
	La deuxième activité est "l'étude de cas Antonis" dans laquelle les participants ont été divisés en petits groupes de trois ou quatre personnes et ont dû résoudre l'exercice. Le matériel sera fourni par l'instructeur.	20 min
	Tous les scénarios sociaux sont ensuite visionnés dans l'ordre suivant : "Ma visite chez le médecin", "Mon opération chirurgicale" et "Ma visite chez l'ORL". Le matériel sera fourni par le formateur.	45 min
	Discussion ouverte sur le thème des TSA, questions et retour des participants sur l'ensemble de la formation.	en fonction du formateur / disponibilité du lieu d'accueil



Partie 4

Ressources supplémentaires
et conseils méthodologiques

6. Ressources supplémentaires et conseils méthodologiques

Dans cette session, les partenaires partageront avec vous leurs conseils et d'autres façons d'organiser la formation. N'hésitez pas à l'adapter de manière à ce qu'elle soit plus intéressante pour votre groupe cible.

6.1. D'autres façons d'organiser la formation

Alternative 1

Donner le contenu aux personnes avant de commencer les sessions et faire une révision rapide du contenu, en se concentrant sur les sessions pour regarder les vidéos, répondre aux questions, réaliser les activités, avoir un usage plus approfondi des outils développés sur chaque module.

Alternative 2

La formation peut prendre la forme d'une conférence ou d'un forum auquel les groupes suivants peuvent être invités :

- Étudiants en soins de santé,
- professionnels de la santé,
- Associations travaillant sur le soutien du même groupe cible (personnes TSA),
- Autres organismes publics et/ou privés travaillant sur le soutien aux patients autistes et à leurs familles,
- Familles de personnes TSA et personnes TSA,
- Psychologues spécialisés.

L'événement visera à développer les compétences des deux premiers groupes et leur fournira le matériel HealthCare4ASD. Il s'agit du groupe cible direct du projet.

Les troisième, quatrième et cinquième groupes participeront à l'événement afin d'échanger avec des professionnels sur les défis auxquels les patients autistes sont généralement confrontés. De cette façon, les professionnels de la santé et les étudiants ont une vision plus proche des défis présentés dans le programme d'études, ce qui permet de mieux comprendre les outils et les techniques fournis.

Enfin, la présence du dernier groupe (psychologues) sera une valeur ajoutée à l'événement puisqu'ils pourront faire des discours ou fournir des informations plus approfondies tout en répondant à toutes les questions qui pourraient être posées par les professionnels ou les étudiants.

Alternative 3

Une autre approche pourrait consister en un modèle hybride combinant des sessions de formation en présentiel et virtuelles. Ce format hybride offrirait aux participants la possibilité de choisir entre des ateliers physiques et des sessions en ligne en fonction de leurs préférences et de leur situation géographique. Il permettrait également d'élargir la portée de la formation en s'adressant à des participants de différentes régions. Les sessions virtuelles pourraient inclure des éléments interactifs, garantissant l'engagement, tandis que les ateliers en personne pourraient offrir des expériences pratiques et des possibilités de mise en réseau. Ce modèle hybride maximise l'accessibilité et la personnalisation, ce qui le rend adaptable aux divers besoins des professionnels de la santé à la recherche d'une formation sur les TSA.

Alternative 4

Pour optimiser ce type de formation, elle peut être dispensée davantage comme un forum et moins comme une formation descendante. Soit en commençant par les activités et en poursuivant par la présentation du programme, soit en permettant davantage d'échanges entre les participants. Les échanges entre les participants (qu'ils soient experts ou débutants dans le domaine de l'autisme) seront très fructueux et enrichissants : le partage des pratiques ou des préoccupations (des parents par exemple) peut mener la conversation et impliquer les participants dans le processus de formation.

Un exemple pourrait être de dispenser la formation à des participants choisis en fonction de leur expertise réelle et de diviser la formation en deux sessions, l'une pour les personnes inexpérimentées, les parents, etc:

- l'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 formation pour les professionnels déjà experts, ou les professionnels de différents établissements 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 sera plus un atelier pour rassembler les professionnels et partager les bonnes pratiques.

6.2. Additional resources and national actors

Dans cette session, les partenaires ont sélectionné pour vous des ressources nationales qui peuvent accompagner la formation et des acteurs nationaux que vous pouvez solliciter pour participer en tant qu'invités spécialistes.

a) Espagne

En premier lieu, il convient de mentionner l'organisation CAPACIS, chargée de travailler avec les personnes atteintes de TSA et de troubles de la personnalité borderline, qui s'efforce de rendre effectif l'emploi de ces personnes et qui, après des années de travail, y parvient année après année.

Ensuite, il faut mentionner le directeur de la Fondation CAPACIS, Juan María Prieto, qui est chargé d'établir des contacts avec d'éventuelles entreprises désireuses de soutenir le secteur de la population souffrant de ces troubles.

Comme matériel de recherche, il faut souligner le livre d'Ángel Riviere, dont on peut tirer des lignes directrices éducatives destinées à la population avec TSA.

CAPACIS Foundation- <https://fundacioncapacis.org> Juan María Prieto, Directeur de CAPACIS Riviere, Á. (2001). Autisme : lignes directrices pour l'intervention éducative.

b) Suède

En Suède, Gunilla Gerland est l'une des expertes les plus connues en matière d'autisme. Elle est conférencière et auteure. Elle a écrit plusieurs livres sur l'autisme et sur la manière de communiquer avec les personnes TSA et de les traiter. Beaucoup de ses livres ont une édition anglaise, comme son livre : "Finding Out About Asperger Syndrome, High-Functioning Autism and PDD".

Concernant les acteurs locaux, les municipalités suédoises disposent de travailleurs sociaux qui possèdent l'expertise nécessaire pour apporter un soutien aux personnes autistes et à leurs familles.

Par exemple, dans la municipalité d'Uppsala, Anna-Lena Vigren est une assistante sociale qui est : psychothérapeute agréée, superviseur et enseignant en psychothérapie et experte en interventions contextuelles pour l'autisme/le TDAH.

En ce qui concerne les associations, il en existe plusieurs en Suède qui s'efforcent d'apporter le soutien nécessaire aux personnes autistes et à leurs familles:

Autism Sweden: <https://www.autism.se/> | Riksförbundet Attention: <https://attention.se/>

c) Grèce

du traitement et de la protection tout au long de la vie sont particulier.

En tant qu'organisation nationale, le GSPAP a des antennes à Thessalonique, Ioannina, Chios, Volos et en Pirée et compte des membres associés à d'autres associations de parents et de soignants de personnes TSA à Alexandroupolis, Chania, Larissa, Patras et Athènes. Le GSPAP participe également à des organisations internationales telles qu'Autism Europe et l'Organisation mondiale de l'autisme. <https://autismgreece.gr/en/autism-home-en>

En outre: Autism hellas oeuvre pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme, du syndrome d'Asperger et de troubles envahissants du développement, en sensibilisant au spectre de l'autisme et à son impact sur les personnes, leurs familles et la communauté. <https://autismhellas.gr>

Dernier point, mais non des moindres:

Pour développer une meilleure connaissance de l'autisme dans la société, la Fondation Orange a créé "Le voyage de Maria", un court métrage réalisé par l'artiste Miguel Gallardo, père d'une jeune fille atteinte d'autisme. Le voyage de Maria est un court voyage dans le monde intérieur d'une adolescente autiste, un voyage plein de couleurs, d'amour, de créativité et d'authenticité, qui commence par la compréhension de la part de ses parents, qui voient leur fille se comporter différemment avant qu'elle ne reçoive la confirmation de son diagnostic TSA.

Sous-titres en grec : Marilene Madmetzi <https://www.youtube.com/watch?v=OtrZrp6bToQ>

d) France

CRA: Le Centre Ressources Autisme est une structure dédiée au soutien et à l'accompagnement des personnes TSA et de leurs familles. Il offre des services spécialisés tels que le diagnostic, la formation, l'information et le conseil. Le CRA joue un rôle clé dans la sensibilisation et la promotion de l'inclusion des personnes autistes dans la société. Grâce à une équipe pluridisciplinaire, le CRA contribue activement à la compréhension et à la prise en charge de l'autisme, en se concentrant sur les besoins individuels et le développement de bonnes pratiques.

[Accueil - Centre Ressources Autisme Nord-Pas de Calais | CRA Nord-Pas de Calais \(cra-npdc.fr\)](https://www.cra-npdc.fr/)

Autisme info service: Autisme Info Service est une plateforme en ligne destinée à fournir des informations, des ressources et un soutien essentiel aux personnes touchées par l'autisme, ainsi qu'à leurs proches. Le site offre un espace sécurisé pour poser des questions, obtenir des conseils et accéder à des guides pratiques sur les différents aspects de l'autisme. Grâce à une équipe d'experts, Autisme Info Service vise à améliorer la compréhension des TSA et à favoriser une meilleure qualité de vie en offrant un accès facile à des informations pertinentes et à des contacts utiles. [Autisme Info Service](#) | [Autisme Info Service](#)

Soutenir les aidants:La plateforme "Soutenir les aidants" est un espace en ligne destiné à offrir un soutien essentiel aux personnes qui s'occupent d'un proche malade ou dépendant. La plateforme propose des ressources, des conseils pratiques et des informations sur la santé mentale, la gestion du stress et la planification des soins. Grâce à une approche empathique et à des outils interactifs, "Soutenir les Aidants" vise à alléger le quotidien des aidants en les mettant en relation avec des réseaux de soutien, des groupes de discussion et des professionnels de la santé. Cette initiative vise à améliorer la qualité de vie des aidants, tout en reconnaissant leur rôle crucial dans le bien-être de leurs proches.

[Accompagnement et répit des aidants \(soutenirlesaidants.fr\)](#)

e) Belgique

En Belgique, il est possible d'identifier plusieurs centres de soutien et différents acteurs de soutien dans les communautés francophone et néerlandophone.

Pour tout le pays:

Centre de référence pour l'autisme: Il existe 8 centres de référence pour l'autisme en Belgique (4 en Flandre et 4 en Wallonie et dans la région de Bruxelles). Ils sont soutenus financièrement par l'INAMI depuis 2005. Leur mission est double:

- réaliser un diagnostic approfondi pour les enfants, adolescents et adultes présentant une suspicion de trouble envahissant du développement (spectre autistique);
- mettre en place un programme de coordination pour les enfants, adolescents et adultes diagnostiqués avec un trouble envahissant du développement.

Ces services s'adressent aux enfants, inscrits auprès d'une mutualité belge, pour lesquels il existe une suspicion d'autisme pour votre enfant mais vous n'avez pas encore eu de diagnostic formel. Pour bénéficier du programme de coordination, l'enfant ou l'adulte doit avoir reçu un des diagnostics de troubles envahissants du développement.

Participate!: les 8 centres de référence autisme et les 2 associations de parents ont donné naissance à cette association dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes avec TSA et de leurs familles par le développement d'outils de formation, d'information et de sensibilisation sur les troubles du spectre autistique.

Participate se veut une référence pour tous ceux qui recherchent une information de qualité sur les TSA. Les informations sont fournies et approuvées par un comité scientifique qui soutient le projet.

Le portail web de Participate offre un centre de ressources riche et un point de contact pour toutes les parties prenantes. <https://www.participate-autisme.be>

ADHD, ASC & LD Belgium: il s'agit d'une organisation de soutien à but non lucratif entièrement gérée par des bénévoles. Sa mission est de fournir un réseau de soutien, des informations fondées sur des preuves et des ressources pour les anglophones de Belgique concernant le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), le spectre de l'autisme (TSA) et les difficultés d'apprentissage, telles que la dyslexie, la dysgraphie, la dyscalculie et la dyspraxie (également appelée trouble de la coordination du développement). Nous nous concentrons sur les familles et leurs enfants, ainsi que sur les adultes neurodivergents.

L'objectif de l'association est de sensibiliser les écoles internationales et européennes, les écoles locales, ainsi que la société civile et le monde du travail en Belgique à ces pathologies. Les enfants et les adolescents qui éprouvent des difficultés en raison d'une ou de plusieurs affections neurodivergentes devraient avoir la possibilité d'atteindre leur pleine capacité à l'école et de vivre une vie équilibrée et productive en tant qu'adultes. Pour les adultes, l'association offre un soutien et des conseils pour les différents aspects de leur vie afin qu'ils puissent profiter de la vie et vivre pleinement leur potentiel.

<https://neurodiversity.be>

Communauté francophone

Autisme Belgique: une équipe composée de membres de diverses associations concernées par l'autisme en Belgique francophone. Ils ont développé un centre de ressources gratuit sur le site web, afin que le lecteur puisse trouver rapidement et facilement les ressources répertoriées. <https://autisme-belgique.be>

Collectif Autisme: un groupe créé par et pour des adultes TSA en Belgique francophone. Il vise à répondre aux différentes lacunes du système belge en matière de prise en charge de l'autisme chez l'adulte, notamment par le biais de:

- La documentation
- Soutien à la personne TSA et aux personnes interpellées
- Actions et plaidoyer (<https://collectifautiste.be>)

Communauté néerlandophone

Autisme Belgique: Depuis 2018, Autism Belgie est actif en ligne et hors ligne pour une meilleure société pour les personnes atteintes d'autisme, en collaboration avec plusieurs organisations favorables à l'autisme. Leur mission est d'offrir un soutien et un centre de ressources et de fournir les bonnes informations, une communauté respectueuse de l'autisme, mais aussi une solution simple pour trouver rapidement le bon prestataire de soins dans notre carte d'assistance.. <https://www.autismebelgie.be>





Ce document est le résultat d'un projet financé par le Programme ERASMUS+ 2021, géré par l'Agence nationale française.

Projet n° 2021-1-FR01-KA220-VET-000025274



Erasmus+

Le contenu de ce document reflète uniquement le point de vue des auteurs.

La Commission européenne et l'Agence nationale française ne sont pas responsables de l'usage qui pourrait être fait des informations qu'il contient.