



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Direction Générale de la santé**

Sous-direction santé des populations  
et prévention des maladies chroniques  
Bureau de la santé mentale

Personne chargée du dossier :

Dr Pascale FRITSCH

Tél. : 01 40 56 42 06

Mél : [pascale.fritsch@sante.gouv.fr](mailto:pascale.fritsch@sante.gouv.fr)

Le ministre des solidarités et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux  
des agences régionales de santé

**INSTRUCTION N° DGS/SP4/2021/45** du 19 février 2021 relative à l'appel à projets portant sur le déploiement de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes avec trouble du spectre autistique.

Date d'application : immédiate

NOR : SSAP2106397J

Classement thématique : santé publique

**Validée par le CNP, le 19 février 2021 - Visa CNP 2021-08**

**Résumé** : Cette instruction a pour objet d'accompagner les agences régionales de santé dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes avec TSA, et notamment dans l'organisation d'appels à projets pour identifier les porteurs de ces programmes.

**Mention Outre-mer** : le texte s'applique en l'état dans ces territoires.

**Mots-clés** : éducation thérapeutique du patient (ETP), personnes avec trouble du spectre autistique, TSA, aidants.

**Textes de référence** :

- Article 2 de l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé ;
- Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient ;
- Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient ;

|   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- CIRCULAIRE N° SG/2020/65 du 21 avril 2020 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2020 ;</li> <li>- Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 <a href="https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf">https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf</a>.</li> </ul> |
| <b>Circulaire / instruction abrogée</b> : néant.  |
| <b>Circulaire / instruction modifiée</b> : néant.   |
| <b>Annexes</b> :<br>Annexe 1 : Cahier des charges de l'appel à projets.<br>Annexe 2 : Compétences éducatives prioritaires pour l'éducation thérapeutique des personnes avec un trouble du spectre autistique.<br>Annexe 3 : Compétences éducatives prioritaires pour des séances dédiées aux aidants, dans le cadre de programmes pour les personnes avec TSA.  |
| <b>Diffusion</b> : établissements sanitaires, sociaux ou médico-sociaux, associations de personnes autistes ou de leurs aidants, centres ressources autisme.  |

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022<sup>1</sup> a été lancée en avril 2018, suite à une large concertation de tous les acteurs. Elle témoigne d'un engagement fort du gouvernement en faveur de l'enjeu de santé publique que représentent l'autisme et les troubles du neuro-développement.

La stratégie présente cinq engagements :

1. Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence ;
2. Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap ;
3. Rattraper notre retard en matière de scolarisation ;
4. Soutenir la pleine citoyenneté des adultes ;
5. Soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

Elle définit aussi quatre ambitions :

1. Construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leur vie ;
2. Garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix, au sein de parcours fluides ;
3. Conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles dans leur champ de compétence et l'exercice de leurs missions ;
4. Inscrire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence et s'assurer du déploiement de la stratégie par une gouvernance adaptée.

Parmi les 101 mesures de cette stratégie, **la mesure 56 est consacrée au développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui répond à l'objectif d'associer « les personnes autistes et leurs familles tout au long du parcours de vie pour assurer une adéquation des réponses aux besoins ».**

L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique, un trouble ou un handicap<sup>2</sup>. Elle est un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie ou du trouble, et au mode de vie de la personne ; elle fait partie de la prise en charge à long terme.

<sup>1</sup> <https://handicap.gouv.fr/archives/ancienne-rub-autism/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022/#:~:text=Engagement%201%20%3A%20renforcer%20la%20recherche,favoriser%20l'inclusion%20des%20adultes>

<sup>2</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

La notion d'éducation met en avant le fait que l'on se centre sur les besoins des personnes, dans une attitude empathique et pédagogique allant au-delà de l'information ou du conseil. Le terme « thérapeutique » concerne l'ensemble des conditions et ressources qui, mobilisées, aident les personnes à vivre avec une maladie chronique ou un handicap. L'ETP s'appuie sur une relation étroite entre les acteurs de santé et les personnes concernées, et ceci à tous les âges de leur vie. Ses objectifs impliquent de permettre aux personnes avec une maladie chronique d'acquérir les compétences nécessaires pour prendre soin d'elles-mêmes, et conforter leur pleine autonomie.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont donc :

- L'acquisition et le maintien par la personne de compétences d'auto soin. Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie de la personne. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse et tenir compte des besoins spécifiques de chaque personne ;
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure des personnes, et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Les troubles du spectre autistique ont peu bénéficié jusqu'ici de financement adapté pour la mise en œuvre de tels programmes, alors même que de nombreux travaux internationaux et des pratiques professionnelles dans différents endroits du territoire national en prouvent l'efficacité.

La mise en œuvre de la mesure 56 de la Stratégie nationale visant au développement de l'éducation thérapeutique pour les personnes avec un trouble du spectre autistique (TSA) en y associant leurs proches aidants, a été confiée à la DGS, qui s'est appuyée sur le CHU de Montpellier pour la réaliser, avec les objectifs suivants :

- Faire un état des lieux en France (en lien avec les Centres Ressources Autisme – CRA - et les Agences Régionale de Santé) des pratiques effectives en matière d'Education Thérapeutique du Patient et de sa famille dans le domaine du trouble du spectre autistique chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte.
- Réaliser une enquête nationale de besoins éducatifs et d'accompagnement psychosocial auprès des personnes et de leurs proches aidants (via les files actives des CRA et via les associations d'usagers).
- Co-construire une liste de compétences de la personne et des proches aidants<sup>3</sup> en relation avec les associations.
- Elaborer (en fonction de l'enquête de besoins et de la liste de compétences) des parcours éducatifs selon les profils des personnes et en lien avec la ville, et proposer des thématiques éducatives et d'accompagnement ainsi que des outils pédagogiques et des fiches pédagogiques de temps éducatifs.
- Elaborer des recommandations opérationnelles sur l'application de l'ETP dans le champ du TSA vis-à-vis des personnes et de leurs aidants.
- Organiser une Journée nationale d'échanges en 2020 visant à sensibiliser les référents ETP et autisme/TND des ARS et le réseau des unités transversales d'ETP (UTEP) ainsi que des spécialistes du TSA (médicaux et paramédicaux) pour promouvoir l'ETP en autisme, et en favoriser la mise en place. Le groupement national des centres de ressources autisme, constituera une ressource au regard de son rôle d'animation et d'accompagnement des centres de ressources autisme (CRA).
- Contribuer à la stratégie de diffusion de ces recommandations à destination des scientifiques, des professionnels, des associations et des ARS, en articulation avec les ressources des territoires et notamment les CRA.

Le rapport intégrant l'état des lieux, les résultats de l'enquête sur les besoins éducatifs, les listes de compétences, la description de parcours thérapeutiques et des préconisations opérationnelles, a été finalisé et publié en septembre 2020 (« Mise en œuvre de programmes d'éducation

---

<sup>3</sup> Aidant(e) : « Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. ». **Article 51 de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.**

thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille »<sup>4</sup>). Ce rapport comprend dans son chapitre 5 une description des compétences prioritaires devant être incluses dans un programme d'ETP pour personnes avec TSA et leurs proches aidants. Ces compétences prioritaires sont reprises dans les annexes 2 et 3 de cette instruction.

Compte tenu du contexte de la COVID 19, la journée nationale d'échanges a été remplacée par trois webinaires interactifs<sup>5</sup> qui se sont tenus les 14, 15 et 16 septembre 2020. Ces derniers ont permis de sensibiliser et de mobiliser les acteurs, créant ainsi des conditions favorables au déploiement opérationnel des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec TSA en y associant leurs proches aidants.

Il est en effet prévu que le **déploiement opérationnel en région se fasse dans le cadre d'appels à projets lancés par les Agences Régionales de Santé**, afin de développer une offre d'ETP adaptée aux besoins spécifiques des personnes avec TSA et en y associant leurs proches. **Dans cet objectif, un cahier des charges annexé à cette instruction est destiné à vous guider dans la mise en œuvre d'appels à projets régionaux pour la création de nouveaux programmes ou l'adaptation de programmes préexistants.**

Le financement du développement des programmes d'éducation thérapeutique des personnes avec TSA et leurs familles est assuré via le FIR des ARS. Les dotations FIR 2021 aux ARS ont été construites en intégrant une estimation des besoins de financement afférents à hauteur de 300.000€.

Le déploiement de ces programmes d'ETP pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme par les ARS, devra également s'articuler avec les dispositifs déployés dans les territoires et notamment les programmes de formation des proches aidants mis en œuvre par les Centres de Ressources autisme (CRA) et avec les actions de guidance parentale développées par les établissements et services médicaux-sociaux.

C'est pourquoi, afin de soutenir les ARS dans le déploiement des programmes, le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) s'assurera du recensement et d'une cartographie des programmes ETP en lien avec le suivi déjà réalisé des formations proches aidants. Le GNCRA coordonnera le Comité Opérationnel de Pilotage et de Suivi visant à s'assurer de la cohérence des programmes sur le territoire national et à réaliser les remontées annuelles au travers d'une enquête nationale qualitative et quantitative des programmes ETP mis en œuvre. Le projet retenu, les coordonnées du référent du projet ainsi que toutes les modalités techniques de réalisation du projet (temporalité du dispositif, condition d'accès...) seront à faire remonter au GNCRA. L'analyse scientifique des bénéficiaires de ces programmes sera coordonnée nationalement par le centre d'excellence du CHU de Montpellier avec l'appui du GNCRA.

Nous vous demandons, en coordination avec le GNCRA, de vous assurer du suivi du déploiement de ces programmes au travers de l'indicateur « nombre de participants aux programmes d'ETP déployés (patients et leurs aidants) dans chaque ARS.

Vu au titre du CNP par le secrétaire général  
des ministères chargés des affaires sociales,



Etienne CHAMPION

Pour le ministre et par délégation :  
Pour le directeur général de la Santé :  
Le directeur général adjoint de la Santé,



Maurice-Pierre PLANEL

<sup>4</sup> <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/la-strategie-nationale/article/publication-du-rapport-sur-la-mise-en-oeuvre-des-programmes-d-education>

<sup>5</sup> Disponibles en replay sur <https://www.youtube.com/playlist?list=PLRgLi88m0WZknWlqi5RWmaSmlkkHAKRif>

## Annexe 1 : Cahier des charges des appels à projets

### 1. Objectif général

L'appel à projets a pour objectif général le développement de programmes d'éducation thérapeutique dans le champ du TSA en prenant en compte les besoins spécifiques des personnes et en associant les proches.

### 2. Objectifs spécifiques et opérationnels

#### 2.1 Développement d'une offre d'éducation thérapeutique adaptée

Renforcer l'offre en matière d'éducation thérapeutique dans le champ du TSA :

- par le développement de nouveaux programmes ;
- par l'adaptation aux critères de l'appel à projets de programmes déjà en place.

Associer des représentants d'usagers et de leurs proches à la conception (ou l'amélioration) du programme, à sa promotion et à son animation<sup>1</sup>, ainsi qu'à son évaluation.

Privilégier l'organisation de programmes d'ETP au plus près des lieux de vie des patients, et notamment « en ville », ou à distance (Web-ETP).

#### 2.2 Expérimenter des formats et des contenus adaptés aux besoins des personnes

Organiser des séances adaptées à l'âge des personnes avec TSA (enfants, adolescents, adultes), à leur niveau cognitif et/ou verbal, ainsi qu'à leurs besoins éducatifs et à ceux de leurs aidants, en prévoyant dans les programmes des séances de soutien des apprentissages et de suivi éducatif, conformément aux recommandations de la HAS<sup>2</sup>.

Systematiser la place des aidants dans le programme d'ETP.

#### 2.3 Promotion du recours à l'éducation thérapeutique

Favoriser la participation aux programmes d'ETP :

- par l'élaboration et la mise en place de stratégies d'inclusion des personnes bénéficiaires ;
- par la sensibilisation à l'ETP dans le TSA des professionnels de santé et des personnes concernées, en impliquant l'ensemble des acteurs concernés par le TSA : associations de personnes avec TSA et de parents, UTEP (Unité Transversale d'Education du Patient), centres de ressources autisme, professionnels de santé libéraux, réseaux de santé, maisons et pôles de santé, ...

#### 2.4 Retour d'expérience

Collecter et analyser des données d'évaluation des programmes d'ETP.

Participer à un partage d'outils et d'expériences.

---

<sup>1</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_de\\_recrutement\\_de\\_patients\\_intervenants\\_2014.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf)

<sup>2</sup> Proposer des temps dédiés d'éducation thérapeutique en lien avec la stratégie thérapeutique (Fiche 2) ; [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/fiche\\_2\\_etp.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/fiche_2_etp.pdf)

### **3. Articulation de l'appel à projets avec les obligations réglementaires relatives aux programmes d'ETP**

Les conditions de réalisation de l'éducation thérapeutique du patient sont définies par le code de santé publique<sup>3</sup>. Les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national.

A compter du 1<sup>er</sup> janvier 2021, tout programme d'ETP doit avant sa mise en œuvre être déclaré auprès de l'ARS de référence conformément au nouveau régime des programmes d'ETP instauré par l'article 2 de l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé.

### **4. Champ des dépenses éligibles au financement**

L'appel à projets visant à favoriser le développement de l'offre en programmes d'ETP dans le TSA, les financements sont destinés à soutenir le déploiement de ces programmes.

Le financement de la phase préparatoire du programme peut par exemple permettre aux équipes de se former conformément aux exigences réglementaires de l'ETP, de concevoir ou d'adapter des outils pédagogiques.

Le financement du déroulement du programme peut concerner la totalité du budget du fonctionnement et permettre aux promoteurs de s'abstenir de la recherche d'un cofinancement, facilitant leur engagement sur la période de l'expérimentation pour l'appel à projets.

### **5. Critères d'éligibilité et de sélection des projets**

#### **5.1 Critères d'éligibilité**

L'appel à projets s'adresse aux établissements de santé ou médico-sociaux, aux centres de ressources autisme (CRA), aux associations de personnes avec TSA et de parents, dont les équipes doivent être formées et organisées à mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique entrant dans le champ de cet appel à projets, et au plus près des personnes concernées.

Les programmes d'ETP qui seront retenus s'appuient sur un état des lieux et répondent au diagnostic des besoins établis par l'ARS dans le champ du TSA.

Le contenu des projets éligibles répond aux objectifs de l'appel à projets. Notamment, il inclut les compétences éducatives prioritaires pour les personnes avec TSA décrites dans l'annexe 2 de ce document : « Compétences éducatives prioritaires pour l'ETP des personnes avec un TSA ». En raison de leur fréquence, les troubles associés au TSA doivent être pris en compte par les programmes d'ETP. Pour cette raison, certaines compétences éducatives, telles que gérer son anxiété ou prendre soin de sa santé, figurent dans les compétences prioritaires au même titre que les compétences ciblant le TSA en tant que tel.

Les programmes éligibles répondent aux exigences réglementaires de l'ETP, notamment :

- La formation de base à l'ETP (dite de « 40 heures ») de l'équipe, qui est réglementairement obligatoire pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP quel qu'en soit le contexte (sanitaire, médicosocial ou associatif).

Les programmes éligibles devront également respecter les critères suivants :

- La création ou l'adaptation de programmes d'éducation thérapeutique devront systématiquement impliquer des associations d'usagers et de leurs proches, ou des personnes avec TSA formées à l'ETP (à défaut d'association).

---

<sup>3</sup> Articles L. 1161-1 et suivants et articles D1161-1 et suivants.

- Les promoteurs devront concevoir un plan de communication destiné à faire connaître le programme aux personnes et aux professionnels du territoire concerné. Ce plan explicitera les modalités de diffusion de l'information, ainsi que le processus de proposition de l'ETP par les médecins qui diagnostiquent ou suivent les personnes avec TSA. L'accès est facilité (il peut s'agir notamment d'un numéro d'appel identifié pour les prescripteurs et un site de coordination). Les moyens de communication déployés doivent être variés : publications sur les sites internet des CRA ou des UTEP, communications lors des journées nationales du GNCRA, des UTEP ou toutes autres rencontres scientifiques ou d'information grand public, publication d'articles dans des journaux locaux ou associatifs, réalisation et diffusion d'affiches, envoi de courriers, participation à des réunions ou des colloques de professionnels ...

Les équipes éligibles seront portées par un établissement de santé ou médico-social, et seront constituées à partir de sociétés savantes, d'organisations professionnelles médicales et paramédicales, de groupes de professionnels de santé, d'associations de personnes autistes et de familles qui pourront prendre l'initiative de l'élaboration d'un programme structuré d'éducation thérapeutique à partir de ces recommandations. Les partenariats entre les sociétés savantes et les associations de patients devront être encouragés.

## 5.2 Critères de sélection

### **Constitution des équipes**

La participation de représentants des personnes avec TSA ou de leurs aidants à la conception et dans l'animation du programme est essentielle afin de répondre au mieux aux besoins des personnes.

D'autres partenariats peuvent être réalisés avec par exemple des réseaux de santé, des associations, des plates-formes d'accompagnement et de répit, des partenaires institutionnels, des établissements et services... Dans tous les cas, le partenariat établi permet d'impliquer des professionnels, des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux concernés par la pathologie. Un lien est instauré avec la ou les plates-formes d'accompagnement et de répit du territoire ou du bassin de santé du programme. Le rôle de chaque partenaire dans la collaboration devra être explicité dans une lettre d'intention décrivant son implication.

### **Contenu des programmes**

Le rapport « Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille »<sup>4</sup> contient dans son chapitre 5 des listes de compétences selon les populations concernées (enfants/adolescents/ adultes TSA, aidants), reprises dans l'annexe 2 de ce document, et des spécificités de parcours ou programme éducatifs. Un parcours éducatif comprend le temps d'inscription de la personne dans le programme éducatif, du début (le diagnostic éducatif), à la fin, (l'évaluation de fin de programme qui intègre l'évaluation des acquis et des nouveaux besoins qui émergent).

Les programmes proposés dans le cadre des appels à projets devront s'adresser aux personnes avec TSA. Les proches (parents, fratrie) pourront également être associés à la démarche d'ETP s'ils le souhaitent, et si la personne concernée ne s'y oppose pas. Ainsi les aidants peuvent être associés aux séances organisées pour la personne avec TSA et bénéficier ponctuellement de séances dédiées sans que l'intégralité des séances du programme ne leur soit destinée. Les compétences prioritaires pour les aidants figurent dans l'annexe 3 de ce document : « Compétences éducatives

---

<sup>4</sup> <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/la-strategie-nationale/article/publication-du-rapport-sur-la-mise-en-oeuvre-des-programmes-d-education>

prioritaires pour des séances dédiées aux aidants, dans le cadre de programmes pour les personnes avec TSA ».

En raison de l'importance du retentissement psychologique du TSA, le programme prend en compte le besoin d'accompagnement psycho-social.

Le programme couvre l'ensemble des besoins qui peuvent être rencontrés au cours du TSA sans pour autant que les personnes suivent nécessairement tous les modules ou les séances thématiques. Il peut avoir lieu après l'annonce du diagnostic (parcours initial), mais aussi à d'autres moments clés du parcours de vie, notamment lors des transitions liées à l'âge.

Il est important que le programme d'ETP s'adapte aux caractéristiques de la personne concernée (âge, niveau cognitif et capacités d'expression verbale). Il est conseillé pour cela de se référer aux listes de compétences différenciées proposées dans l'annexe 2 de ce document.

### **Organisation, adaptation**

Le TSA peut demander une grande mobilisation des aidants naturels. La place de l'aidant dans les programmes d'éducation thérapeutique doit être particulièrement prise en compte dans leur conception et leur déroulement (séances avec la personne ou séance spécifique avec d'autres aidants) sans pour autant être exclusive ou contraignante, et toujours dans le respect de l'accord de la personne si elle est majeure. Il est important que les associations d'usagers/de familles, soient intégrées à l'élaboration du programme d'ETP, à son animation et à sa promotion.

Il est souhaitable que l'organisation et les contenus des programmes d'ETP tiennent compte des difficultés économiques et sociales des personnes concernées et de leurs aidants, notamment des situations de précarité et de littératie en santé insuffisante.

Il est possible d'utiliser l'ETP à distance (Web-ETP) pour faciliter l'accessibilité aux programmes d'ETP, notamment pour les personnes domiciliées dans des zones rurales ou pour celles ayant des difficultés à se déplacer. Dans ces cas, des entretiens individuels pour le diagnostic éducatifs et l'évaluation de fin de programme sont aussi envisageables par téléphone ou visio.

Le Web-ETP peut représenter une option permettant de favoriser la participation de personnes dont les difficultés d'interactions sociales constituent un frein à leur participation à un programme en groupe. Ce frein a pu être identifié dans l'enquête de besoins (cf. point 4.2 du rapport, résultats de l'enquête auprès des personnes avec TSA). De même, des outils numériques pédagogiques peuvent être utiles dans les séances éducatives, ou à domicile.

### **Evaluation**

L'évaluation de l'appel à projets peut nécessiter un recueil de données complémentaires aux données d'évaluation quadriennale. Les promoteurs s'engagent à transmettre ces données à l'ARS afin que celle-ci puisse faire remonter au niveau national une synthèse de la mise en place de la mesure dans sa région.



## **Annexe 2 : Compétences éducatives prioritaires pour l'éducation thérapeutique des personnes avec un trouble du spectre autistique**

Dans cette annexe sont proposées des listes de compétences pouvant servir de base à l'élaboration de programmes d'ETP dans le champ du TSA. Cette liste est à la fois spécifique et volontairement large, afin de répondre à la diversité des besoins éducatifs exprimés par les usagers ayant un TSA. Cette liste permet également de positionner l'offre d'ETP dans une approche vie entière et non pas seulement à l'étape clé du diagnostic, cela en accord avec les préconisations formulées dans le rapport.

Ainsi, l'ETP doit-elle prendre en compte la diversité des fonctionnements et des besoins éducatifs des personnes avec TSA, mais aussi la diversité de leurs parcours de vie.

Ces listes ont été élaborées sur la base d'un état des lieux des programmes existants et d'une enquête de besoins auprès des personnes avec TSA et de leurs aidants. Elles sont issues du rapport « Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille », consultable sur le site :

<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/09/Rapport-mesures-56-ETP-TSA-Dicom-V1.pdf>

La **compétence** est définie comme la mobilisation dans l'action d'un certain nombre de savoirs (savoir, savoir-faire, savoir-être...) spécifiques, en fonction d'un contexte particulier. En ETP, la compétence renvoie à une autonomie comprise comme la capacité par la personne d'agir en situation, ne se limitant pas à l'acquisition et la compréhension d'informations (OMS, 2003). En ETP, les compétences se déclinent en compétences d'auto soins, ayant trait à la gestion de la situation de santé, et d'adaptation, pour les aspects psycho émotionnels, sociaux et existentiels.

Les **objectifs opérationnels** d'une compétence donnée sont entendus comme les objectifs à viser lors d'une intervention éducative afin de permettre à la personne d'acquérir diverses capacités contributives du développement de la compétence concernée (par exemple, être capable d'expliquer le TSA et d'en citer les facteurs associés afin de développer la compétence « comprendre le TSA »).

Ci-dessous sont proposées des listes de compétences pour les programmes à destination d'une part des personnes avec TSA. Les compétences sont déclinées en fonction de l'âge de la personne avec TSA (enfants (7-12 ans), adolescents, adultes), mais il convient également de prendre en compte le niveau cognitif de la personne avec TSA dans l'élaboration du programme d'ETP et la détermination des compétences à acquérir.

## Compétences et objectifs opérationnels pour les Enfants

| Compétence générale   | Objectifs opérationnels  |
|---|--|
| Comprendre le TSA   | Connaître les caractéristiques cliniques du TSA<br>Comprendre mon diagnostic   |
| Comprendre mon fonctionnement                               | Connaître les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA<br>Comprendre les particularités sensorielles dans le TSA<br>Identifier mes particularités, mes points forts et mes points faibles<br>Savoir comment prendre en compte mes particularités au quotidien                               |
| Gérer mes relations sociales                                | Identifier les cercles sociaux en fonction du degré de familiarité des personnes et adapter mon comportement<br>Comprendre la communication verbale et non-verbale (expressions imagées, second degré, humour...)<br>Connaître les modèles de comportement selon le contexte social, notamment à l'école |
| Gérer mes intérêts / comportements restreints ou répétitifs | Identifier mes intérêts restreints et comportements répétitifs<br>Identifier les situations sociales où il est pertinent ou non de communiquer sur mon centre d'intérêt / d'avoir des comportements répétitifs<br>Ecouter et porter de l'attention aux centres d'intérêts des autres                     |
| Gérer mes émotions  | Identifier les différentes émotions<br>Comprendre la fonction des émotions<br>Repérer mes propres émotions et celles des autres<br>Lier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne<br>Apprendre à gérer mes émotions (par exemple outil de gestion de la colère)                              |
| Gérer mon anxiété   | Identifier les manifestations de l'anxiété<br>Estimer l'intensité de l'anxiété<br>Identifier les situations qui génèrent de l'anxiété<br>Apprendre à gérer mon anxiété /utiliser des outils pour gérer mon anxiété (relaxation, techniques de TCC...)  |
| M'organiser au quotidien                                    | Gérer mon emploi du temps<br>Organiser mon travail scolaire<br>Connaître et utiliser les outils pour m'aider à m'organiser au quotidien (supports visuels, outils numériques...)   |
| Parler du TSA aux autres                                    | Expliquer ce qu'est le TSA<br>Expliquer mes forces et mes faiblesses aux autres<br>Identifier les situations sociales dans lesquelles il serait bénéfique de parler de mon TSA   |
| Développer un réseau social d'échanges et d'entraide        | Choisir un réseau d'entraide<br>Ecouter l'autre avec bienveillance<br>Trouver dans les échanges une solidarité soutenante  |

## Compétences et objectifs opérationnels pour les Adolescents

| Compétence générale   | Objectifs opérationnels   |
|---|---|
| Comprendre le TSA   | Connaître les caractéristiques cliniques du TSA<br>Comprendre mon diagnostic  |
| Comprendre mon fonctionnement                               | Connaître les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA<br>Comprendre les particularités sensorielles dans le TSA<br>Prendre en compte ces particularités au quotidien<br>Identifier mes particularités, mes points forts et mes points faibles<br>Définir l'impact de mes particularités sur mon identité<br>Me comparer à mes pairs sans me dévaloriser |
| Gérer mes relations sociales                                | Identifier les cercles sociaux en fonction du degré de familiarité des personnes et adapter mon comportement<br>Comprendre la communication verbale et non-verbale (expressions imagées, second degré, humour...)<br>Identifier les causes de la fatigabilité sociale et savoir la gérer<br>Connaître les modèles de comportement selon le contexte social            |
| Gérer mes intérêts / comportements restreints ou répétitifs | Identifier mes intérêts restreints et comportements répétitifs<br>Identifier les situations sociales où il est pertinent ou non de communiquer sur mon centre d'intérêt / d'avoir des comportements répétitifs<br>Ecouter et porter de l'attention aux centres d'intérêts des autres<br>Gérer le temps passé devant les écrans  |
| Gérer mes émotions  | Repérer mes émotions et celles des autres<br>Me familiariser avec des outils d'observation de mes émotions<br>Relier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne<br>Apprendre à gérer mes émotions (par exemple outil de gestion de la colère)  |
| Gérer mon anxiété   | Identifier les manifestations de l'anxiété<br>Estimer l'intensité de l'anxiété<br>Identifier les situations qui génèrent de l'anxiété<br>Apprendre à gérer mon anxiété /utiliser des outils pour gérer mon anxiété (relaxation, techniques de TCC...)   |
| M'organiser au quotidien                                    | Gérer mon emploi du temps<br>Gérer les imprévus<br>Connaître et utiliser les outils pour m'aider à m'organiser au quotidien (supports visuels, outils numériques...)  |
| Prendre soin de ma santé                                    | Connaître les comorbidités/les troubles associés<br>Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés<br>Prendre soin de ma santé (consultations médicales de suivi et de prévention, suivi de mes traitements médicamenteux et non médicamenteux en autonomie)   |

| Compétence générale                                    | Objectifs opérationnels  |
|--|--|
|  | <p>Être conscient de la nécessité de la transition et me faire accompagner</p> <p>Choisir un professionnel / une équipe en médecine adulte</p>   |
| Gérer ma vie affective et sexuelle                     | <p>Comprendre les changements dans mon corps liés à l'adolescence</p> <p>Connaître les comportements sociaux adaptés en ce qui concerne mon corps et celui d'autrui</p> <p>Identifier mes émotions et mes sentiments dans mes relations amoureuses</p> <p>M'affirmer, me protéger dans les relations amoureuses</p>                |
| M'orienter et m'insérer professionnellement            | <p>Identifier mes envies d'orientation professionnelle</p> <p>Identifier mes forces et mes faiblesses pour m'aider à faire un choix professionnel</p> <p>Connaître les démarches administratives relatives à l'emploi</p> <p>Connaître les ressources en termes d'accompagnement à l'emploi (services dédiés, job coaching...)</p> |
| Faire valoir mes droits                                | <p>Connaître mes droits</p> <p>Identifier les ressources associatives de ma région</p> <p>Chercher des informations sur les dispositifs d'accompagnement et les aides financières</p> <p>Faire valoir mes droits</p>   |
| Parler du TSA aux autres                               | <p>Expliquer ce qu'est le TSA</p> <p>Expliquer mes forces et mes faiblesses aux autres</p> <p>Identifier les situations sociales dans lesquelles il serait bénéfique de parler de mon TSA</p>  |
| Développer un réseau social d'échanges et d'entre-aide | <p>Partager mon expérience avec d'autres adolescents qui vivent les mêmes difficultés</p> <p>Savoir écouter l'autre avec bienveillance</p> <p>Trouver dans les échanges une solidarité soutenante</p>  |

## Compétences et objectifs opérationnels pour les Adultes

| Compétence générale   | Objectifs opérationnels  |
|---|--|
| Comprendre le TSA   | Connaître les caractéristiques cliniques du TSA<br>Comprendre mon diagnostic   |
| Comprendre mon fonctionnement                               | Connaître les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA, y compris concernant les fonctions exécutives<br>Comprendre les particularités sensorielles dans le TSA<br>Identifier mes particularités, mes points forts et mes points faibles<br>Prendre en compte mes particularités au quotidien<br>Définir l'impact de mes particularités sur mon identité<br>Me comparer à mes pairs sans me dévaloriser |
| Gérer mes relations sociales                                | Identifier les cercles sociaux en fonction du degré de familiarité des personnes et savoir adapter son comportement en fonction<br>Comprendre la communication verbale et non-verbale (expressions imagées, second degré, humour...)<br>Identifier les causes de la fatigabilité sociale et savoir la gérer<br>Connaître les modèles de comportement selon le contexte social  |
| Gérer mes intérêts / comportements restreints ou répétitifs | Identifier mes intérêts restreints et comportements répétitifs<br>Identifier les situations sociales où il est pertinent ou non de communiquer sur mon centre d'intérêt / d'avoir des comportements répétitifs<br>Ecouter et porter de l'attention aux centres d'intérêts des autres<br>Gérer le temps passé devant les écrans   |
| Gérer mes émotions  | Repérer mes émotions et celles des autres<br>Me familiariser avec des outils d'observation de mes émotions<br>Relier mes émotions à des situations dans ma vie quotidienne<br>Apprendre à gérer mes émotions (par exemple outil de gestion de la colère)   |
| Gérer mon anxiété   | Identifier les manifestations de l'anxiété<br>Estimer l'intensité de l'anxiété<br>Identifier les situations qui génèrent de l'anxiété<br>Apprendre à gérer mon anxiété /utiliser des outils pour gérer mon anxiété (relaxation, techniques de TCC...)  |
| Savoir comment m'organiser au quotidien                     | Gérer mon emploi du temps<br>Gérer les imprévus<br>Connaître et utiliser des outils pour m'aider à m'organiser au quotidien (supports visuels, outils numériques...)   |
| Prendre soin de ma santé                                    | Connaître les comorbidités/les troubles associés<br>Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés<br>Prendre soin de ma santé (consultations médicales de suivi et de prévention, suivi de mes traitements médicamenteux et non médicamenteux en autonomie)  |

| Compétence générale                                  | Objectifs opérationnels  |
|--|--|
| Gérer ma vie affective et sexuelle                   | <p>Acquérir une connaissance de mon corps et de son fonctionnement</p> <p>Connaître les comportements sociaux adaptés en ce qui concerne mon corps et celui d'autrui</p> <p>Identifier mes émotions et mes sentiments dans mes relations amoureuse</p> <p>M'affirmer, me protéger dans les relations amoureuses</p>  |
| Gérer ma vie de couple et ma parentalité             | <p>Communiquer avec mon entourage familial (conjoint, enfants, famille élargie)</p> <p>Organiser la vie de famille au quotidien</p> <p>Définir un projet de parentalité et savoir trouver conseils et aides</p>  |
| M'orienter et m'insérer professionnellement          | <p>Identifier mes envies d'orientation professionnelle</p> <p>Identifier mes forces et mes faiblesses pour m'aider à faire un choix professionnel</p> <p>Réaliser les démarches administratives relatives à l'emploi</p> <p>Connaître les ressources en termes d'accompagnement à l'emploi (services dédiés, job coaching...)</p>                            |
| Faire valoir mes droits                              | <p>Connaître mes droits</p> <p>Identifier les ressources associatives de ma région</p> <p>Savoir remplir un dossier MDPH et évaluer mes besoins</p> <p>Connaître l'offre de service (professionnels, services, établissements...)</p> <p>Savoir solliciter les professionnels et faire connaître mes besoins particuliers</p> <p>Faire valoir mes droits</p> |
| Parler du TSA aux autres                             | <p>Expliquer ce qu'est le TSA</p> <p>Expliquer mes forces et mes faiblesses aux autres</p> <p>Identifier les situations sociales dans lesquelles il serait bénéfique de parler de mon TSA</p>  |
| Développer un réseau social d'échanges et d'entraide | <p>Choisir un réseau d'entraide</p> <p>Ecouter l'autre avec bienveillance</p> <p>Trouver dans les échanges une solidarité soutenante</p>   |

### Annexe 3 : Compétences éducatives pour des séances dédiées aux aidants dans le cadre de programmes pour les personnes avec TSA

Les aidants peuvent être associés aux séances organisées pour la personne avec TSA et bénéficier ponctuellement de séances dédiées sans que l'intégralité des séances du programme leur soient destinées. Il est donc souhaitable qu'un programme d'ETP pour personnes avec un TSA inclue des compétences éducatives pour les aidants.

Ces compétences à acquérir varient selon que le proche est un enfant (différencier < 7 ans et entre 7 et 12 ans), un adolescent ou un adulte. Toutefois, il est tout aussi indispensable d'adapter les programmes au niveau cognitif des personnes, car à nouveau, les préoccupations parentales seront différentes en fonction de la présence d'une déficience intellectuelle.

Les compétences décrites ici sont issues du rapport « Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec Trouble du spectre de l'autisme et leur famille », consultable sur le site :

<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/09/Rapport-mesures-56-ETP-TSA-Dicom-V1.pdf>

#### Aidants d'enfants

| Compétence générale   | Objectifs opérationnels  |
|---|--|
| Comprendre le TSA   | Comprendre le diagnostic de TSA<br>Connaître les caractéristiques cliniques du TSA<br>Comprendre les facteurs de risque associés au TSA  |
| Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA            | Comprendre les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA<br>Comprendre les particularités sensorielles (hypo / hyper réactivité dans les différentes modalités sensorielles)<br>Savoir comment prendre en compte ces particularités au quotidien |
| Développer des choix éclairés concernant les interventions                | Connaître les principales modalités de prise en charge (sanitaire et médico-sociales)<br>Connaître les principes des recommandations de bonnes pratiques de la HAS<br>Connaître les lieux de répit / les structures de loisirs                               |
| Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques   | Comprendre les principes qui sous-tendent la structuration de l'environnement<br>Connaître les outils de structuration visuelle du temps, de l'espace et des activités<br>Savoir comment mettre en place des supports visuels au quotidien                   |
| Savoir comment développer la relation et la communication avec mon enfant | Identifier des stratégies pour améliorer la communication et les interactions avec mon enfant<br>Savoir comment partager des jeux/ des activités avec mon enfant<br>Savoir comment m'adresser à mon enfant pour qu'il me comprenne                           |
| Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative    | Comprendre les particularités de la communication dans le TSA<br>Connaître les outils de communication alternative (supports visuels, gestes, etc.) et les applications  |

| Compétence générale  | Objectifs opérationnels  |
|--|--|
| Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant | Savoir comment accompagner mon enfant dans l'apprentissage de la propreté, le sommeil et l'alimentation<br>Connaître quelques outils ou techniques pour stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien (séquence de tâches, chaînage, renforcement...)  |
| Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement                  | Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement<br>Savoir les mettre en pratique à partir de situations concrètes rencontrées au quotidien avec mon enfant  |
| Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA                | Observer / repérer les modifications de comportement de mon enfant qui peuvent être en lien avec un problème de santé<br>Mettre en place le suivi de prévention (ex consultation dentaire)<br>Préparer une consultation médicale<br>Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés  |
| Savoir comment accompagner la scolarisation de mon enfant                    | Connaître les principales modalités de scolarisation<br>Identifier les acteurs de la scolarisation de mon enfant<br>Faciliter la communication avec les professionnels<br>Connaître les démarches administratives relatives à la scolarisation (ESS, dossier MDPH, Gevasco...)   |
| Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant                                | Connaître mes droits et ceux de mon enfant<br>Identifier les ressources associatives de ma région<br>Avoir des informations sur les aides financières (MDPH, SS, CAF etc.)<br>Connaître les ressources médicales (ex plateformes, professionnels formés dans le TSA etc.)  |
| Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie                     | Parler du TSA à mes autres enfants<br>Savoir gérer les relations entre mes enfants au quotidien<br>Trouver du temps pour mes autres enfants  |
| Développer un réseau social d'échanges et d'entraide                         | Choisir un réseau d'entraide<br>Savoir écouter l'autre, avec bienveillance<br>Trouver dans les échanges, une solidarité soutenante<br>S'échanger des trucs et astuces au quotidien   |
| Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA                       | Comprendre/accepter le diagnostic<br>Savoir identifier les obstacles rencontrés au quotidien et les stratégies pour y faire face<br>Prendre conscience de ses propres ressources et limites<br>Savoir exprimer ses difficultés et demander de l'aide vis-à-vis de professionnels de santé, de l'éducation nationale ou d'associations, ou toutes autres personnes /s'accorder du répit |
| Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent            | Savoir reconnaître ses propres émotions et les signaux d'alerte d'un état de fatigue / stress<br>Connaître les possibilités de répit pour les aidants<br>Savoir demander de l'aide   |



## Aidants d'adolescents

| Compétence générale   | Objectifs opérationnels  |
|---|--|
| Comprendre le TSA à l'adolescence                                       | Comprendre le diagnostic de TSA<br>Connaître les caractéristiques cliniques du TSA<br>Comprendre les facteurs de risque associés au TSA<br>Comprendre les manifestations du TSA à l'adolescence<br>Accompagner les transitions vers le monde adulte au moment de l'adolescence                                       |
| Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA          | Comprendre les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA<br>Comprendre les particularités sensorielles (hypo / hyper réactivité dans les différentes modalités sensorielles)<br>Savoir comment prendre en compte ces particularités au quotidien   |
| Développer des choix éclairés concernant les interventions              | Connaître les principales modalités de prise en charge (sanitaire et médico-sociales)<br>Connaître les principes des recommandations de bonnes pratiques de la HAS<br>Connaître les lieux de répit / les structures de loisirs   |
| Savoir comment structurer l'environnement à l'aide d'outils spécifiques | Comprendre les principes qui sous-tendent la structuration de l'environnement<br>Connaître les outils de structuration visuelle du temps, de l'espace et des activités<br>Savoir comment mettre en place des supports visuels au quotidien   |
| Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative  | Comprendre les particularités de la communication dans le TSA<br>Connaître les outils de communication alternative (supports visuels, gestes, etc.)  |
| Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien          | Savoir comment accompagner mon enfant dans les activités du quotidien (hygiène, repas, organisation du quotidien, transports, etc.)<br>Connaître quelques outils ou techniques pour stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien (séquence de tâches, chaînage, renforcement...)                                  |
| Savoir comment accompagner la vie affective et sexuelle                 | La puberté et ses manifestations dans le TSA<br>Savoir comment accompagner mon enfant dans sa vie relationnelle, affective et sexuelle<br>Connaître les ressources concernant l'accompagnement à la vie affective et sexuelle chez les personnes avec TSA<br>Comprendre et gérer les comportements sexuels inadaptés |
| Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement             | Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement<br>Savoir les mettre en pratique à partir de situations concrètes rencontrées au quotidien avec mon enfant<br>Gérer le temps passé devant les écrans  |

| Compétence générale  | Objectifs opérationnels  |
|--|--|
| Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA  | Observer / repérer les modifications de comportement de mon enfant qui peuvent être en lien avec un problème de santé<br>Mettre en place le suivi de prévention (ex. consultation dentaire, consultation gynécologique...)<br>Préparer une consultation médicale<br>Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés  |
| Savoir comment accompagner la scolarisation / l'orientation et l'insertion professionnelle de mon enfant | Connaître les principales modalités de scolarisation<br>Connaître les démarches administratives relatives à la scolarisation (ESS, dossier MDPH, Gevasco...)<br>Connaître les dispositifs d'orientation, d'insertion et d'accompagnement professionnel   |
| Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant  | Connaître mes droits et ceux de mon enfant<br>Identifier les ressources associatives de ma région<br>Avoir des informations sur les aides financières (MDPH, CAF, etc.)<br>Connaître les ressources médicales (ex. plateformes, professionnels formés dans le TSA etc.)  |
| Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie   | Parler du TSA à mes autres enfants<br>Savoir gérer les relations entre mes enfants au quotidien<br>Trouver du temps pour mes autres enfants  |
| Développer un réseau social d'échanges et d'entre-aide   | Choisir un réseau d'entraide<br>Savoir écouter l'autre, avec bienveillance<br>Trouver dans les échanges, une solidarité soutenante<br>S'échanger des trucs et astuces au quotidien   |
| Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA   | Comprendre/accepter le diagnostic<br>Savoir identifier les obstacles rencontrés au quotidien et les stratégies pour y faire face<br>Prendre conscience de ses propres ressources et limites<br>Savoir exprimer ses difficultés et demander de l'aide vis-à-vis de professionnels de santé, de l'éducation nationale ou d'associations, ou toutes autres personnes /s'accorder du répit |
| Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent  | Savoir reconnaître ses propres émotions et les signaux d'alerte d'un état de fatigue / stress<br>Connaître les possibilités de répit pour les aidants<br>Savoir demander de l'aide   |

## Aidants d'adultes

| Compétence générale  | Objectifs opérationnels   |
|--|---|
| Comprendre le TSA à l'âge adulte   | Comprendre le diagnostic de TSA<br>Connaître les caractéristiques cliniques du TSA<br>Comprendre les facteurs de risque associés au TSA<br>Comprendre les manifestations du TSA à l'âge adulte<br>Accompagner les transitions au moment du passage à l'âge adulte   |
| Comprendre le fonctionnement cognitif et sensoriel dans le TSA               | Comprendre les particularités du fonctionnement cognitif dans le TSA<br>Comprendre les particularités sensorielles (hypo / hyper réactivité dans les différentes modalités sensorielles)<br>Savoir comment prendre en compte ces particularités au quotidien  |
| Développer des choix éclairés concernant les interventions                   | Connaître les principales modalités de prise en charge (sanitaire et médico-sociales)<br>Connaître les principes des recommandations de bonnes pratiques de la HAS<br>Connaître les lieux de répit / les structures de loisirs  |
| Savoir comment organiser l'environnement à l'aide d'outils spécifiques       | Comprendre les principes qui sous-tendent la structuration de l'environnement<br>Connaître les outils de structuration visuelle du temps, de l'espace et des activités<br>Savoir comment mettre en place des supports visuels au quotidien  |
| Savoir comment mettre en place des outils de communication alternative       | Comprendre les particularités de la communication dans le TSA<br>Connaître les outils de communication alternative (supports visuels, gestes, etc.)   |
| Savoir comment soutenir et développer l'autonomie au quotidien de mon enfant | Savoir comment accompagner mon enfant dans les activités du quotidien (hygiène, repas, organisation du quotidien, transports, etc.)<br>Connaître quelques outils ou techniques pour stimuler l'autonomie de mon enfant au quotidien (séquence de tâches, chaînage, renforcement...)<br>Savoir comment accompagner mon enfant dans la transition vers un habitat / lieu de vie séparé de ses parents |
| Savoir comment accompagner la vie affective et sexuelle                      | Savoir comment accompagner mon enfant dans sa la vie relationnelle, affective et sexuelle<br>Savoir accompagner mon enfant dans sa vie de couple / sa parentalité<br>Connaître les ressources concernant l'accompagnement à la vie affective et sexuelle chez les personnes avec TSA<br>Comprendre et gérer les comportements sexuels inadaptés   |
| Comprendre, gérer et anticiper les troubles du comportement                  | Connaître les principes de l'analyse fonctionnelle du comportement<br>Savoir les mettre en pratique à partir de situations concrètes rencontrées au quotidien avec mon enfant   |
| Savoir comment accompagner l'orientation et                                  | Connaître les dispositifs d'orientation, d'insertion et d'accompagnement professionnel  |

| Compétence générale   | Objectifs opérationnels  |
|---|--|
| l'insertion professionnelle de mon enfant                         | Connaître les démarches administratives relatives à l'emploi des personnes handicapées (RQTH, etc.)  |
| Savoir comment gérer le suivi de santé des personnes avec TSA     | Observer / repérer les modifications de comportement de mon enfant qui peuvent être en lien avec un problème de santé<br>Mettre en place le suivi de prévention (ex consultation dentaire, consultation gynécologique...)<br>Préparer une consultation médicale<br>Connaître les traitements médicamenteux des troubles associés   |
| Faire valoir mes droits et ceux de mon enfant                     | Connaître mes droits et ceux de mon enfant<br>Identifier les ressources associatives de ma région<br>Avoir des informations sur les aides financières (MDPH, CAF etc.)<br>Connaître les ressources médicales (ex plateformes, professionnels formés dans le TSA, etc.)<br>Connaître les dispositifs légaux (tutelle/curatelle)   |
| Savoir comment gérer les relations au sein de la fratrie          | Parler du TSA à mes autres enfants<br>Savoir gérer les relations entre mes enfants au quotidien<br>Trouver du temps pour mes autres enfants  |
| Développer un réseau social d'échanges et d'entraide              | Choisir un réseau d'entraide<br>Savoir écouter l'autre, avec bienveillance<br>Trouver dans les échanges, une solidarité soutenante<br>S'échanger des trucs et astuces au quotidien   |
| Me positionner en tant que parent d'un enfant avec TSA            | Comprendre/accepter le diagnostic<br>Savoir identifier les obstacles rencontrés au quotidien et les stratégies pour y faire face<br>Prendre conscience de ses propres ressources et limites<br>Savoir exprimer ses difficultés et demander de l'aide vis-à-vis de professionnels de santé, de l'éducation nationale ou d'associations, ou toutes autres personnes /s'accorder du répit |
| Trouver du soutien psychologique pour moi-même en tant que parent | Savoir reconnaître ses propres émotions et les signaux d'alerte d'un état de fatigue / stress<br>Connaître les possibilités de répit pour les aidants<br>Savoir demander de l'aide   |