



Lettre d'information du Centre d'excellence sur l'Autisme et les troubles du Neuro-Développement

Publication du site internet du CeAND

Le site internet du CeAND est désormais en ligne (version française)

Hébergé par le CHU de Montpellier, il présente les missions du centre d'excellence, les membres qui le constituent, les webinaires et dossiers d'information scientifique grand public proposés par les comités scientifique et éducationnel, ainsi que toutes nos actualités.

Afin de communiquer sur les activités des équipes membres du CeAND et de ses partenaires, nous vous invitons à nous tenir informés de vos actualités et travaux sur l'autisme et les TND que nous pourrions diffuser via ce média.

Aussi, n'hésitez pas à nous faire part de toute remarque ou conseil pour l'amélioration de cette première version qui sera amenée à évoluer en fonction des besoins du CeAND.

La version anglaise du site est en cours de développement et devrait être disponible d'ici la fin de l'année.

[Visiter le site du CeAND](#)

Publication du rapport sur l'Education thérapeutique (ETP) dans le Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

***Soutenir les familles et reconnaître leur expertise :
publication du rapport sur la mise en œuvre des programmes
d'ETP dans le TSA***

En France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est développée dans le champ des maladies chroniques autour de l'enjeu d'aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont elles ont besoin pour mieux gérer leur vie.

L'éducation thérapeutique apparaît pertinente à proposer dans le TSA en y associant les aidants, en particulier quand le jeune âge ou l'importance des déficiences des personnes autistes limite leur participation à l'ETP. Des

programmes d'éducation thérapeutique commencent donc à se développer en France, mais de manière parcellaire et inégale selon les territoires. L'objectif de ce travail est de proposer des référentiels de compétences pouvant guider l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique. Pour cela, une analyse de la littérature, un état des lieux des programmes existants en France ainsi qu'une enquête de besoins auprès de personnes autistes et leurs familles ont été menés. L'analyse de la littérature montre que les interventions éducatives dans le TSA sont surtout proposées aux parents et concernent peu les personnes elles-mêmes. Par ailleurs, elles concernent non pas tant les besoins éducatifs que des besoins généraux ce qui ne permet pas de préciser les compétences spécifiques à développer dans le TSA.

L'état des lieux mené pour ce rapport a recensé 10 centres qui proposent des programmes d'ETP ou de psychoéducation dans le TSA. L'enquête de besoins a concerné 154 personnes autistes et 1 013 aidants, répartis dans plusieurs régions françaises. Cette enquête de grande ampleur, et première en la matière, a permis de recueillir les besoins éducatifs des personnes autistes et de leurs aidants, ainsi que leurs souhaits sur le format et les modalités d'organisation des programmes d'ETP. Des listes de compétences ont ensuite été élaborées à partir des besoins recensés et des thématiques mises en évidence dans l'état des lieux. Ces listes ont été déclinées en fonction de l'âge des personnes autistes et de leur niveau cognitif.

Ce travail se conclut par des préconisations destinées à développer la démarche d'ETP dans le champ du TSA. Elles aideront également à l'élaboration d'un cahier des charges utilisable par les ARS (Agences Régionales de Santé) dans le cadre d'appels à projet visant à accroître l'offre de programmes d'ETP dans le TSA.

Pilotes

Délégation Interministérielle à la stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement / Direction Générale de la Santé.

Maitre d'oeuvre

Pr BAGHDADLI Amaria

Equipe projet

- ALCARAZ Céline, Psychologue – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier
- Pr BAGHDADLI Amaria – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier
- Dr DE LA TRIBONNIERE Xavier – UTEP – CHU de Montpellier
- MORSA Maxime, Chercheur, Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (UR 3412)
- RATTAZ Cécile, Psychologue – CRA-LR et CeAND – CHU de Montpellier

[Télécharger le rapport sur le site handicap.gouv.fr](https://handicap.gouv.fr)

Trois webinaires ont été organisés par la DIA, le GNCRA et le CeAND autour de la publication de ce rapport du 14 au 16 septembre.

[Voir les webinaires en replay](#)

Les prochains évènements du CeAND

Vendredi 9 octobre

Première Matinale du CeAND (conférence en ligne) organisée sur le thème "Intelligence Artificielle et Big Data", de 9h à 10h30, avec :

- Christelle Reynes (Maître de Conférences, Faculté de Pharmacie)
"Apprendre en grande dimension : où est le problème ? Et débuts de solutions..."
Illustration sur la sélection de variables
- Kevin Yauy (Généticien clinicien, en thèse Cifre chez SeqOne) "Data Science : outils d'aide au diagnostic des maladies rares"
- Nicolas Philippe (CEO, SeqOne) "Machine learning déterministe pour faciliter le diagnostic des maladies rares"

Inscriptions sur <https://bit.ly/2ZUGqed>

Jeudi 15 octobre

Webinaire #3 du CeAND, de 8h30 à 9h30, avec :

- Florence Roy-Baconnet, Réseau Maladies Rares Méditerranée
- Thiébaud-Noël Willig, Occitadys

Inscriptions sur <https://bit.ly/3mluvKC>

Replay des webinaires passés

Retrouvez les vidéos des webinaires du CeAND sur [Youtube](#)

Retrouvez le CeAND sur les réseaux sociaux



CeAND
CHU de Montpellier
SMPEA Peyre Plantade
291 avenue du Doyen Giraud
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
ceand@chu-montpellier.fr

© 2020 CeAND

Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur CeAND.
[Me désabonner](#)

