

Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers

HAUTE ECOLE SPÉCIALISÉE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine Santé

*PAIR·ES AIDANT·ES EN AUTISME : A LA
RENCONTRE DE LEURS BESOINS*

Odile Piolino

Olivia Seum

Travail de Bachelor

Haute École de la Santé *La Source*

LAUSANNE

14 juillet 2025

Sous la direction de Delphine Roduit

Remerciements

Nous tenons à remercier Delphine Roduit, Natacha Sousa, Pierre Lequin et Alexandra Brodard pour leurs précieux accompagnements tout au long de ce travail et pour nous avoir accueillies au sein de ce projet de recherche.

Nous remercions également Romane Garcia, Cédric Goedecke et Pierre Violand, pair·es aidant·es, qui nous ont accompagnées et rendues attentives aux problématiques spécifiques à l'autisme. Merci à eux pour leur expertise, leur attention et leur sensibilité. Merci d'avoir donné du sens à notre travail. Merci aussi aux personnes qui ont pris le temps de répondre à notre questionnaire, et surtout à notre participant qui a accepté de nous rencontrer pour un entretien.

Nous remercions Marie-Laure Berchel qui nous a accompagnées dans l'élaboration de notre équation de recherche, ainsi que pour la recherche documentaire.

Pour conclure, nous remercions Aline Piolino pour la relecture attentive de notre travail.

Déclaration

Nous attestons que le présent travail de Bachelor a été mené de manière autonome, sans recourir à une aide extérieure non autorisée.

Nous déclarons avoir strictement respecté les principes d'intégrité scientifique, en nous appuyant exclusivement sur les sources et moyens autorisés, conformément aux exigences en vigueur en matière de recherche académique. Toutes les références ont été rigoureusement citées selon les normes bibliographiques établies par l'American Psychology Association, 7^e édition (APA, 2020).

L'usage de l'intelligence artificielle s'est limité à un appui ponctuel pour des opérations de reformulation, dans le seul objectif d'améliorer la lisibilité du texte. L'ensemble du contenu, des analyses, des interprétations et des conclusions relève toutefois exclusivement de notre réflexion personnelle et engage notre seule responsabilité. Les opinions exprimées, ainsi que les perspectives développées dans ce travail, n'engagent en aucun cas la responsabilité de la directrice de mémoire, des expert·es de terrain, ni celle de la Haute École de Santé La Source.

Résumé

Ce travail de Bachelor s'inscrit dans le programme de recherche Ici TSA du Laboratoire d'Enseignement et Recherche Santé Mentale et Psychiatrie (LER SMP) de l'Institut et Haute École de la Santé La Source. Le but de ce travail est d'explorer les besoins des pair·es aidant·es autistes.

Méthode

Une méthode qualitative (Fortin et al., 2022) a été privilégiée pour explorer le vécu d'un pair aidant autiste. Après avoir diffusé un questionnaire pour établir le profil de différent·es pair·es aidant·es en Suisse Romande, un entretien a été réalisé avec un participant sélectionné et volontaire. L'entretien a été conduit sur la base d'une grille d'entretien préalablement construite. Les données issues de l'entretien ont été retranscrites, puis analysées grâce à une méthode d'analyse thématique (Braun et Clarke, 2006).

Principaux résultats

Les résultats révèlent plusieurs besoins à prendre en compte pour faciliter la pratique de la pair aidance en tant que personne autiste. La nécessité d'avoir un cadre est mise en avant. De plus, l'envie de bénéficier d'une formation avec des cours ou des modules à choix est énoncée, ainsi que l'utilité de profiter de supervisions par des professionnel·les du domaine de l'autisme.

Les difficultés sociales, la fatigue et l'hypersensibilité sont identifiées comme étant des défis en lien avec la condition autistique. Pour pallier ces derniers, des ressources internes sont mises en avant : la connaissance de soi, le TDAH et l'intérêt pour l'humain.

La pair aidance dans le domaine de l'autisme est identifiée comme étant une ressource externe fiable pour en apprendre plus sur la condition autistique et faire face aux défis imposés par une société construite avec des normes neurotypiques. Pour finir, il existe différentes manières de pratiquer la pair aidance, dans différents contextes.

Conclusion

Les résultats démontrent l'importance de prendre en considération les besoins des pair·es aidant·es pour une bonne pratique et ainsi une amélioration de la qualité de vie des personnes autistes. L'implémentation de pair·es aidant·es autistes dans les milieux de soins doit alors se faire en tenant compte de ces éléments afin de favoriser l'inclusion des personnes autistes dans ces environnements.

Table des matières

1.	Introduction	1
2.	Définitions	2
2.1	Les troubles du spectre de l'autisme	2
2.2	La pair aidance en santé mentale et en autisme	3
3.	Question de recherche	4
3.1	Équation de recherche	4
3.2	Choix de la question de recherche	5
4.	Revue de littérature	6
4.1	Article Valderrama et al. (2023) : For autistic persons by autistic persons : Acceptability of a structured peer-support service according to key stakeholders	6
4.2	Article Shea et al., 2024 : Autistic delivered Peer Support : A Feasability Study	7
4.3	Article Hamilton et al. (2016) : Becoming a Mentor : The impact of training and the experience of mentoring university students on the autism spectrum	8
4.4	Crompton et al. (2020) : “I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people”: A thematic analysis of autistic adults’ relationships with autistic and neurotypical friends and family.	8
4.5	Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: The ‘double empathy problem’	9
4.6	Nicolaidis et al. (2015): “Respect the way I need to communicate”: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum	9
4.7	Synthèse globale	10
4.8	Contribution pour les soins infirmiers	11
5.	Méthodologie	12
5.1	Devis de l'étude	12
5.2	Échantillonnage	12
5.3	Recueil de données	13
5.4	Considérations éthiques	14
5.5	Analyse des données	14
6.	Résultats	15
6.1	Besoins	15

6.1.1 Cadre.....	15
6.1.2 Formation	16
6.2 Défis	17
6.2.1 Les difficultés sociales.....	17
6.2.2 Les hypersensibilités sensorielles.....	17
6.2.3 La fatigue.....	18
6.3 Ressources internes	18
6.3.1 La connaissance de soi	18
6.3.2 Intérêt pour l’humain.....	19
6.3.3 Le TDAH.....	19
6.4 Ressources externes.....	20
6.4.1 Les groupes de parole	20
6.4.2 La pair aidance	20
7. Discussion.....	22
7.1 Interprétation des résultats.....	22
7.1.1 Les besoins et défis.....	22
7.1.2 Les défis.....	22
7.1.3 Les ressources internes	23
7.1.4 Les ressources externes	23
7.2 Forces et limitations	24
7.3 Perspectives et recommandations.....	25
8. Conclusion.....	26
Références	28
Annexes	31
1. Fiches réflexives	31
2. Retranscription de l’entretien	47
3.1 Clé de lecture	47
3.2 Entretien	47
3. Charte d’entretien	59

4. Formulaire de consentement.....	61
------------------------------------	----

1. Introduction

Ce travail de Bachelor s'inscrit dans le programme de recherche *Ici TSA* du Laboratoire d'Enseignement et Recherche Santé Mentale et Psychiatrie (LER SMP). Ce programme qui signifie "Ici Tous·tes Sont Accueilli·es" étudie comment améliorer l'accès aux soins pour les personnes autistes en développant une communauté de pratique qui comprend des personnes intéressées et/ou concernées par la question. Cette recherche part du constat que les personnes autistes font face à de nombreuses barrières et discriminations, notamment dans le domaine des soins. Les particularités sociales qu'elles présentent peuvent par exemple mener à des incompréhensions entre les soignant·es et les personnes autistes et ainsi entraver la détection de pathologies (Nicolaidis et al., 2015). Les hyper et hyposensibilités sensorielles sont communes au sein du spectre autistique (MacLennan et al., 2023), or les lieux de soins sont souvent emplies de nombreuses stimulations. En outre, ces lieux sont souvent caractérisés par une organisation difficilement prévisible et ils sont soumis à une forte pression temporelle, qui contraint les soignants à agir de manière efficace et rapide, laissant peu de place aux explications en cours de soins (Linzer et al., 2018). Les soignant·es sont aussi peu formé·es sur l'autisme et peuvent alors présenter des comportements stigmatisants envers les personnes autistes. (Doherty et al., 2020 ; Nicolaidis et al., 2015). Ce manque d'adaptation peut contribuer à des réactions auto- ou hétéro-agressives, ou encore provoquer une surcharge sensorielle menant à des shutdowns ou meltdowns (Phung et al., 2021 ; Lewis et al., 2023). Faute de formation adéquate sur l'autisme, la contention physique et chimique est alors parfois employée par le personnel soignant pour gérer ces comportements, ce qui peut avoir des conséquences dramatiques pour la santé physique et psychique des patient·es (Salvatore et al., 2022). Ces différents facteurs peuvent finalement amener à un évitement des soins, qui aura un impact dramatique sur leur santé. Ce renoncement aux soins, conséquence directe d'un environnement mal adapté, contribue à des inégalités majeures en santé : il est estimé que les adultes autistes ont au moins cinq fois plus de risques d'être en mauvaise santé que les adultes neurotypiques, et un taux de mortalité jusqu'à deux fois plus élevé (Rydzewska et al., 2019 ; Hwang et al., 2019, cités dans Garcia & Roduit, 2024).

Une formation en ligne gratuite (<https://icitsa.ch/>) a ainsi été créée par une équipe pluridisciplinaire composée notamment de personnes concernées afin de sensibiliser les professionnel·les de santé à l'autisme. Il s'agit plus spécifiquement de leur apprendre à améliorer leur prise en soin des personnes autistes en leur fournissant des informations et des outils sur le sujet (Garcia et Roduit, 2024).

Ce travail de Bachelor se concentrera sur la pair aidance dans le domaine de l'autisme. Cette pratique, encore peu étudiée dans la littérature, est bénéfique tant pour les personnes aidées que pour les pair·es aidant·es. Le partage d'expérience est en effet une ressource importante pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes (Shea et al., 2024). Pour ce faire, le travail a été réparti en 5 binômes et un trio

qui ont travaillé ensemble tout au long de l'année académique 2024-2025. Des séances en présentiel ont été accompagnées de différents travaux dirigés à rendre régulièrement. Ces derniers constitueront le travail de fin d'étude. Ils ont notamment pris la forme de fiches réflexives qui permettent de rendre compte des apprentissages réalisés au cours de cette année (voir annexe 1). Finalement, une séance de soutenance sera réalisée pour conclure le travail.

Pour cette recherche, il a été décidé d'étudier le point de vue des pair·es aidant·es en autisme, car ce domaine est encore très récent et peu d'études ont été réalisées à ce sujet. Le but du travail est d'améliorer la compréhension des profils de pair·es et des enjeux liés à leur employabilité. L'autisme est de plus en plus étudié et de nombreuses recherches sont menées à ce sujet. La pair aidance en psychiatrie et le vécu des pair·es aidant·es en psychiatrie est un sujet également souvent étudié. Toutefois, peu de littérature s'intéresse au vécu des pair·es aidant·es en autisme. Ce travail souhaite ainsi explorer davantage ce sujet.

2. Définitions

2.1 Les troubles du spectre de l'autisme

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des troubles neurodéveloppementaux. Il est mentionné de spectre car les personnes autistes ont des manifestations et caractéristiques très diverses, ce qui implique donc une grande hétérogénéité au sein de cette population. Toutefois, selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), deux critères diagnostics sont essentiels pour déterminer un TSA. En premier lieu, ces troubles sont caractérisés par des “ (...) déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés” (DSM-5, 2015, p. 55). Deuxièmement, il existe un “ (...) caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités” (DSM-5, 2015, p. 56). Le DSM-5 précise également que le TSA peut être avec ou sans déficit intellectuel, et avec ou sans altération du langage associé.

Il est important de noter que cette définition se base sur une vision biomédicale et déficitaire de l'autisme. Or, le paradigme de la neurodiversité propose l'autisme comme étant une variation du développement neurologique et non pas une pathologie (Shields et Beversdorf, 2021). En ce sens, Dwyer (2022) montre la notion de handicap comme étant interdépendant de l'environnement. L'autisme devient handicapant lorsque l'environnement neurotypique pose des barrières au bon fonctionnement de la personne.

L'étude de Zeidan et al. (2022) démontre qu'environ 1% de la population est touchée par un TSA. En outre, il existe une prévalence des maladies psychiatriques et somatiques plus élevée que dans la population neurotypique. Les personnes autistes sont par exemple plus à risque de développer un trouble anxio-dépressif, des déficits de l'attention avec hyperactivité, de l'épilepsie ou encore des troubles

gastro-intestinaux (Diallo et al., 2018). De ce fait, elles sont plus amenées à consulter différents services de santé que d'autres individus.

Toutefois, comme mentionné précédemment, les personnes autistes éprouvent des difficultés au niveau des interactions sociales et de la communication, ce qui rend l'accès aux soins souvent compliqué, avec pour conséquence un évitement de ces situations de soins. Loriane Carron, directrice de l'Association Eliézer, explique sur le site de la formation Ici TSA (<https://icitsa.ch/topic/les-troubles-du-spectre-de-lautisme/>) certaines de ces difficultés : pour les personnes autistes, il est compliqué d'identifier et réguler l'émotion chez soi et autrui, de comprendre les intentions des autres, de comprendre des métaphores ou des phrases à double sens. De plus, ces personnes ont également tendance à prendre en compte des détails dans leur environnement qui ne sont pas toujours pertinents, ce qui peut surcharger la cognition et être exténuant. En outre, elles éprouvent des difficultés en ce qui concerne la planification, l'organisation et la flexibilité cognitive. Ainsi, les nouvelles situations peuvent être anxiogènes dans la mesure où il n'est pas toujours évident pour elles de discerner les comportements attendus ou les actions à entreprendre. Elles présentent également des troubles sensoriels, que ça soit une hyper- ou une hypo-sensibilité (Merces, 2021).

Tous ces éléments permettent de rendre compte de la pénibilité, voire du traumatisme, que peut par exemple générer un rendez-vous médical dans un hôpital dans lequel il y a beaucoup de bruit, de monde, des personnes inconnues, durant lequel la personne doit être touchée par un médecin. Cela peut amener les individus autistes à éviter ces situations et à renoncer à une prise en soin adéquate. Les conséquences peuvent alors être désastreuses et mettre leur vie en danger, comme expliqué plus tôt par Hwang et al. (2019).

Pour ces raisons, l'adaptation des services de santé et l'apprentissage de certaines stratégies sont d'une importance capitale pour permettre aux personnes autistes d'accéder aux services de soins dans de meilleures conditions.

2.2 La pair aide en santé mentale et en autisme

Cela fait maintenant de nombreuses années que les groupes d'entraide dans le domaine de la santé mentale existent. Le premier exemple d'entraide est le groupe des Alcooliques Anonymes. L'objectif est de partager des expériences entre des personnes vivant des mêmes troubles mentaux afin de se soutenir mutuellement pour un meilleur rétablissement. Le principe de pair aide se base sur le même objectif, en intégrant des pair·es aidant·es au sein des équipes professionnelles dans les services de santé mentale. Le·la pair·e aidant·e est une personne qui a eu ou qui a un trouble mental et qui utilise ce vécu expérientiel pour venir en aide à des patient·es ayant eux aussi un trouble mental (Cloutier et Maugiron, 2016). Contrairement aux groupes d'entraide, il s'agit-là d'un accompagnement d'une personne pair aidante à une autre ayant besoin de soutien, plutôt qu'une entraide mutuelle (Cloutier et Maugiron, 2016). En offrant de l'écoute, avec une posture empathique, des informations diverses, des exemples de

stratégies d'adaptation, en suscitant l'espoir, le sentiment d'auto-efficacité et en incarnant un modèle de rétablissement, le ou la pair·e aidant·e amène le·la patient·e à s'engager dans son propre rétablissement et à gagner en qualité de vie (Repper et Carter, 2010).

Le sujet de la pair aidance dans le domaine de l'autisme plus spécifiquement reste encore peu étudié dans la littérature scientifique. Les résultats indiquent cependant des issues favorables à l'utilisation de pair·es aidant·es auprès de personnes autistes pour répondre à leurs besoins de soutien en termes notamment de compétences sociales, de stratégies d'adaptation ou pour améliorer leur qualité de vie de manière plus globale (Shea et al., 2024). Ainsi, les pair·es aidant·es permettent d'offrir un modèle d'identification, un soutien instrumental en donnant des exemples de stratégies d'adaptation, un soutien informationnel afin de comprendre au mieux leur condition, un environnement bienveillant (Valderrama et al., 2023). Toutefois, il est nécessaire que le·la pair·es aidant·e soit aussi autiste, car l'expérience de la neurodivergence est centrale pour pouvoir accompagner une personne autiste (C. Goedecke, communication personnelle, 18 novembre 2024). Des recherches dans le domaine de la pair aidance en autisme sont explorées dans un prochain chapitre afin de dresser des éléments principaux existants sur l'efficacité et l'acceptabilité de tels programmes.

3. Question de recherche

3.1 Équation de recherche

Après ces recherches sur le sujet, la question de recherche suivante a été définie :

Comment les pair·es aidant·es (P) en autisme (Co) travaillent tout en prenant en compte leurs besoins spécifiques (I) ?

Tableau 1

Éléments de la question PICO

Éléments PICO	Mots clés identifiés	Descripteurs PubMed	Descripteurs CINAHL
Qualitatif			
P - Population	Pair·es aidant·es	peer group	peer counseling / peer group
I - Phénomène d'intérêt	Expérience et profil	Experience of mentoring	life experiences / population characteristics

Co - Contexte	Autisme	Autism spectrum disorder / autistic disorder	Autism spectrum disorder / asperger syndrome
---------------	---------	--	--

Équation PubMed :

((((autism spectrum disorder [MeSH Terms]) OR (autism[Title/Abstract] OR autism spectrum disorder[Title/Abstract] OR asd[Title/Abstract] OR autis [Title/Abstract] OR autistic disorder[Title/Abstract]))) AND ((peer group[Title/Abstract] OR peer practioner[Title/Abstract] OR peer mentor[Title/Abstract] OR peer counseling[Title/Abstract]) OR mentors/psychology [Title/Abstract] OR experience of mentoring [Title/Abstract] OR (peer group[MeSH Terms]) OR mentor [MeSH Terms] OR mentors effectiveness [MeSH Terms] OR mentoring [MeSH Terms] AND experience [Title/Abstract]))) AND mentors[Title/Abstract])

Équation CINAHL :

TI (peer support OR peer counseling OR peer mentor OR peer practitioner) OR AB (peer support OR peer counseling OR peer mentor OR peer practitioner) OR MH (peer counseling OR peer group) AND MH (autism spectrum disorder OR asperger syndrome) AND TI (autism OR autism spectrum disorder OR asd OR autis*) AND AB (autism OR autism spectrum disorder OR asd OR autis*) AND MH (life experiences OR population characteristics) OR TI (life experience* OR lived experience* OR profile OR skills OR background* OR role* OR profil* OR characteristic*) OR AB (life experience* OR lived experience* OR profile OR skills OR background* OR role* OR profil* OR characteristic*)

3.2 Choix de la question de recherche

Cette question de recherche s'inscrit dans une démarche visant à comprendre le vécu des pair·es aidant·es autistes, en explorant comment iels parviennent à exercer leur rôle tout en conciliant leurs besoins sensoriels, émotionnels et cognitifs spécifiques. Les pair·es aidant·es, en tant que personnes autistes qui accompagnent d'autres personnes autistes, occupent une position singulière dans le champ de la santé mentale et de l'accompagnement. Si iels apportent une expertise précieuse fondée sur leur expérience personnelle, iels sont néanmoins confronté·es à des défis particuliers lorsqu'iels interviennent dans des milieux de soins souvent peu adaptés aux caractéristiques sensorielles et cognitives propres à l'autisme.

Les environnements de travail, notamment dans les structures hospitalières ou médico-sociales, sont fréquemment sources de surcharge sensorielle. Environ 90 % des personnes autistes présentent des sensibilités sensorielles accrues, rendant des stimuli tels que bruits ambiants, éclairages artificiels ou odeurs particulièrement intrusifs et parfois douloureux (American Psychiatric Association, 2013 ; Leekam et al., 2007). Ces stimuli peuvent entraîner une surcharge cognitive, de l'anxiété, une diminution de la concentration et, dans certains cas, des épisodes de crise (Tomchek & Dunn, 2007). Ainsi, la

conception de l'espace de travail, incluant l'acoustique, l'éclairage et la gestion des odeurs, joue un rôle crucial dans le bien-être des pair·es aidant·es autistes.

Par ailleurs, le rôle de pair·e aidant·e implique des interactions régulières avec divers acteurs du réseau de soins, comme les équipes médicales, éducateurs, psychologues, assistants sociaux, familles, etc. Or, les compétences de communication sociale, souvent différentes chez les personnes autistes, peuvent rendre ces échanges complexes, générer du stress ou entraîner des incompréhensions. Cela nécessite pour les pair·es aidant·es de développer des stratégies de compensation ou d'adaptation, que ce soit par l'écrit, le recours à des médiateurs, ou la mise en place de routines ou de cadres clairs. La littérature souligne l'importance de formations adaptées pour les collègues et les superviseur·euses afin de favoriser une communication inclusive et de réduire les malentendus (Nicolaidis et al., 2015 ; Milton, 2012).

Cette recherche vise à identifier les aménagements mis en place pour permettre aux pair·es aidant·es autistes d'exercer leur métier dans des conditions optimales. Elle s'appuie sur des modèles tels que l'Approche Basée sur les Forces (Strength-Based Approach), qui considère les caractéristiques autistiques non comme des déficits, mais comme des différences à valoriser et à intégrer dans la conception des environnements de travail (Robertson, 2009 ; Kapp, 2020). En analysant les pratiques actuelles et en identifiant les obstacles rencontrés, cette étude aspire à proposer des recommandations concrètes pour des environnements de travail plus inclusifs, respectueux de la neurodiversité et favorisant le bien-être des pair·es aidant·es autistes.

4. Revue de littérature

4.1 Article Valderrama et al. (2023) : For autistic persons by autistic persons : Acceptability of a structured peer-support service according to key stakeholders

Cette recherche a pour but d'étudier la faisabilité et la pertinence d'un programme de pair aidance pour répondre aux besoins en termes de soutien des personnes autistes. Pour ce faire, les auteur·es ont utilisé une méthode qualitative descriptive afin d'obtenir des résultats du point de vue des individus concernés : des personnes autistes, des proches-aidant·es ainsi que des professionnel·les de la santé et du social. 15 entretiens semi-structurés ont été réalisés avec ces participant·es dans le but d'explorer leurs perceptions d'un tel programme de soutien pour et par des personnes autistes.

En premier lieu, les résultats indiquent qu'il existe un réel besoin de soutien pour les personnes autistes du point de vue des différent·es participant·es, qu'il s'agisse de soutien informationnel, instrumental, social ou émotionnel. Les services existants sont ainsi perçus par les personnes autistes comme insuffisants ou inadaptés pour répondre à leurs besoins au niveau de ces diverses dimensions.

Dans un deuxième temps, les sujets de l'étude relèvent la pertinence et l'utilité de la pair aideance dans le domaine de l'autisme. En effet, les participant·es sont favorables à un programme de soutien par et pour les personnes autistes, mais selon certaines conditions pour une bonne adhérence à celui-ci et ainsi une bonne efficacité. Le programme devrait notamment être flexible et au sein d'une organisation prenant en compte les particularités communicationnelles et sensorielles des personnes autistes, par exemple. L'importance que les pair·es aidant·es soient bien formé·es pour soutenir de manière structurée et adéquate est particulièrement mise en avant.

Pour terminer, la recherche met en évidence le scepticisme de la part de certain·es professionnel·les concernant la capacité des personnes autistes d'endosser le rôle de pair·es aidant·es, ce qui dévoile une certaine méconnaissance de la condition autiste et des préjugés associés.

4.2 Article Shea et al., 2024 : Autistic delivered Peer Support : A Feasibility Study

Cette étude quantitative a pour but d'étudier la faisabilité d'un programme de pair aideance pour les adolescent·es et adultes autistes. Dans ce cadre, un programme de pair aideance, nommé Community Autism Peer Specialist (CAPS), conçu par et pour des personnes autistes a été créé. Ce programme part du principe que les pair·es autistes peuvent comprendre et aider les personnes autistes grâce à leur expérience personnelle.

L'étude analyse le niveau d'utilisation de ce programme, les caractéristiques des participant·es, le développement d'une alliance thérapeutique et la satisfaction des participant·es. Le programme s'est déroulé sous forme de rencontres hebdomadaires entre le·la pair·e aidant·e et la personne autiste afin de l'aider à réaliser ses objectifs. Des questionnaires ont été remplis par les participant·es avant de commencer l'étude, puis 3 mois plus tard.

Les résultats indiquent tout d'abord que 90% des participant·es sont satisfaits de ce programme et 80% y participeraient à nouveau. Ils se sont aussi toutes et tous bien engagé·es dans ce programme et ont eu une relation positive avec les pair·es aidant·es.

Pour conclure, cette étude suggère que la pair aideance a un réel potentiel pour venir en aide à la population autiste. Il serait donc très utile de développer davantage cette approche. Cela permettrait non seulement d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes, de combler un besoin pour cette population mais aussi de créer des opportunités d'emploi significatives pour eux.

4.3 Article Hamilton et al. (2016) : Becoming a Mentor : The impact of training and the experience of mentoring university students on the autism spectrum

Les autrices de cette recherche à la méthode mixte s'intéressent à l'expérience vécue d'étudiant·es endossant le rôle de mentors auprès de personnes autistes dans le cadre d'études universitaires. Elles explorent plus spécifiquement leurs vécus après avoir participé à une formation les amenant à devenir des mentors auprès d'étudiant·es se situant sur le spectre de l'autisme.

Il est important de mentionner ici que les pair·es aidant·es ne sont pas des personnes diagnostiquées autistes. Ce sont des étudiant·es évoluant dans la même université que les personnes autistes bénéficiant de ce programme de mentorat. Cette étude est néanmoins intéressante dans le sens où elle tient compte du point de vue des participant·es qui font le choix de faire du mentorat auprès d'étudiant·es autistes. Les résultats montrent premièrement l'importance pour ces mentors d'être formé·es pour accompagner au mieux les personnes autistes. Cet élément rejoint l'étude de Valderrama et al. (2023) qui met également en avant la nécessité de former les pair·es aidant·es. Les mentors sont satisfait·es de la formation qu'ils ont reçue notamment parce qu'elle a amélioré leurs connaissances sur le trouble du spectre de l'autisme, leur permettant ainsi de mieux les soutenir. Il est intéressant de noter que, pour la plupart des sujets, la venue d'une personne autiste au cours de la formation a été extrêmement utile et appréciée pour leur apprendre à endosser leur rôle d'accompagnant·es. Ceci va dans le sens de la pair aidance.

Les sujets mettent également en avant les rencontres hebdomadaires avec les coordinateur·ices du programme, la relation de confiance et la communication entre eux et ces dernier·ères ainsi que les ressources matérielles (brochures, documents...) comme étant importants pour un meilleur accompagnement. Ainsi, ces différents résultats parlent en faveur d'un programme permettant de former les mentors, ce qu'il serait intéressant d'étudier également auprès de pair·es aidant·es eux-mêmes autistes.

4.4 Crompton et al. (2020) : “I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people” : A thematic analysis of autistic adults' relationships with autistic and neurotypical friends and family.

Cette étude qualitative explore et compare l'expérience des personnes autistes à passer du temps avec des personnes neurotypiques ou avec d'autres personnes autistes. Pour ce faire, les chercheuses ont mené des interviews semi-structurés avec 12 participant·es. Elles ont relevé trois thèmes.

Le premier thème est la compréhension inter-neurotype. Les personnes autistes se sentent mieux comprises par leurs pair·es autistes que par des neurotypiques. Elles rencontrent davantage de difficultés

dans leurs relations avec ces derniers et se sentent plus fatiguées en leur présence, car elles doivent masquer leurs traits autistiques, ce qui génère également de l'anxiété. En revanche, les interactions avec d'autres autistes sont perçues comme plus faciles et moins épuisantes, offrant un réel confort.

Le deuxième thème aborde le statut de minorité. En interaction avec des neurotypiques, les personnes autistes ressentent souvent leur statut minoritaire. Peu d'efforts sont faits pour les accommoder, ce qui les oblige à masquer leurs comportements naturels. Leurs besoins sont rarement pris en compte, et les contextes d'activités sont souvent inadaptés, comme lors de sorties dans des lieux bruyants.

Le troisième thème est le sentiment d'appartenance. Les participant·es expriment un fort sentiment de compréhension mutuelle avec d'autres autistes. Ils peuvent agir de manière authentique, sans se censurer, et ces interactions leur apportent joie et bien-être, favorisant une meilleure santé mentale.

Pour conclure, les autrices soulignent que ces découvertes prouvent l'importance de pouvoir offrir du soutien par les pair·es pour les personnes autistes dans le but d'améliorer leur qualité de vie et leur santé mentale.

4.5 Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism : The 'double empathy problem'

Dans son article, Milton explique le concept du « *problème de double empathie* ». Il l'oppose aux définitions largement utilisées de l'autisme, selon lesquelles il s'agit un trouble avec des déficits au niveau des interactions sociales, plus spécifiquement au niveau de la théorie de l'esprit et de l'empathie. Ainsi, les défauts de compréhension et les problèmes relationnels sont attribués à la personne autiste. Toutefois, Milton change de perspective et place la responsabilité sur les deux individus : les difficultés de communication entre une personne autiste et une personne non autiste sont réciproques. C'est un « *problème de double empathie* », les deux parties ont du mal à se comprendre mutuellement, chacune ayant son propre cadre cognitif et ses propres perceptions. Il ne s'agit donc pas d'un déficit unilatéral provenant de la personne autiste, mais plutôt d'une co-construction entre individus, un problème interpersonnel. L'incompréhension mutuelle est alors d'autant plus forte lorsque les types neurologiques ou manières de concevoir le monde sont très différents. En revanche, deux personnes neuroatypiques, auraient une meilleure compréhension mutuelle.

4.6 Nicolaidis et al. (2015): "Respect the way I need to communicate" : Healthcare experiences of adults on the autism spectrum

L'objectif de cette recherche qualitative est de comprendre l'expérience des personnes autistes adultes dans le système de soins et d'explorer leurs recommandations pour améliorer l'accès aux soins. Pour ce faire, les auteur·ices ont utilisé une approche participative à la recherche, incluant des personnes autistes, des membres de leur famille, ainsi que des professionnel·les de la santé.

Les résultats indiquent que l'expérience de soins des personnes autistes dépend de l'interaction entre trois niveaux de facteurs : le niveau du système de santé, celui des patient·es et celui des professionnel·les de santé.

Au niveau du système de santé, l'accessibilité à du soutien formel ou informel, la complexité du système, l'environnement sensoriel et la stigmatisation liée à l'autisme sont des éléments qui impactent l'expérience de santé. Au niveau des patient·es, les résultats démontrent que les difficultés dans la communication, l'hypersensibilité sensorielle, la conscience corporelle et les besoins en organisation, en vitesse de traitement de l'information ou encore en cohérence jouent également un rôle primordial dans l'expérience de santé. Pour terminer, les facteurs d'influence au niveau des soignant·es sont le manque de connaissance sur l'autisme, les mauvaises représentations sur les compétences ou besoins des personnes autistes, le manque de volonté quant à l'utilisation de la communication écrite, l'utilisation d'un langage non adapté, l'ouverture aux aménagements pour répondre aux besoins sensoriels et en communication et la capacité à inclure des proches.

Ainsi, l'expérience positive ou négative des personnes autistes dans des situations de soins est influencée par l'interaction entre ces différents niveaux de facteurs. De ce fait, former les soignant·es pour leur permettre d'acquérir plus de connaissances sur l'autisme et ainsi adapter leurs comportements pourrait améliorer l'expérience vécue. En outre, respecter le besoin en soutien formel ou informel aiderait également les personnes autistes à accéder à ce système de soins qui est complexe.

4.7 Synthèse globale

Ces quatre études montrent l'importance de la pair aidance pour venir en aide aux personnes autistes.

L'étude de Valderrama et al. (2023) met en exergue le manque de soutien pour les personnes autistes. Les chercheur·euses démontrent l'importance de la mise en place de systèmes de pair aidance pour leur venir en aide.

L'étude de Shea et al. (2024) montre le potentiel de leur programme de pair aidance. A la fin de l'étude, les participant·es sont satisfait·es du programme car iels y participeraient à nouveau et le recommanderaient à des proches. Iels voient aussi que le programme mène à une amélioration de leur qualité de vie. Il permet aussi d'offrir des opportunités professionnelles aux personnes autistes.

L'étude de Hamilton et al. (2016) bien que centrée sur des mentors non autistes, souligne l'importance de la formation pour garantir un accompagnement efficace des personnes autistes. Une approche similaire pourrait être appliquée aux pair·es aidant·es autistes pour améliorer leur soutien, ainsi que la connaissance de l'autisme.

L'étude de Crompton et al. (2020) dévoile la plus-value des relations entre personnes autistes. Dans ces relations, les personnes se sentent plus à l'aise, iels sont authentiques, ressentent moins de fatigue et

d'anxiété et ressentent un bénéfice pour leur santé mentale. Cela permet de montrer à quel point la pair aidance peut être utile pour venir en aide à la population autiste.

Milton (2012) introduit le concept de “problème de double empathie” selon lequel les difficultés de communication entre autistes et non autistes ne sont pas uniquement le fruit d'un déficit social de la personne autiste. Il s'agit plutôt d'une responsabilité partagée, d'une incompréhension co-construite par les deux parties en raison de cadres cognitifs différents. Dès lors, deux personnes neuroatypiques expérimentent une relation plus fluide et moins d'incompréhensions entre elles.

La recherche de Nicolaidis et al. (2015) met en lumière l'existence d'une interaction entre trois niveaux de facteurs qui influencent l'expérience des personnes autistes dans les milieux de soins : le niveau du système de santé, le niveau des patient·es et le niveau des professionnel·les de la santé. Pour améliorer l'accès aux soins des autistes, il est alors pertinent de former le personnel soignant et de reconnaître l'importance du soutien formel et informel.

La pair aidance est donc montrée comme étant une réelle aide nécessaire et qui permet de combler des manques dans les offres de soutien pour la population autiste, notamment dans les milieux de soins. En outre, il semble important de prendre en compte le vécu et les besoins des personnes qui ont fait le choix d'adopter la posture d'aidantes.

4.8 Contribution pour les soins infirmiers

Ce travail de Bachelor souhaite contribuer à améliorer le domaine des soins infirmiers. En effet, il est important de connaître le concept de pair aidance et de savoir en quoi il peut être utile. Ainsi, des pair·es aidant·es peuvent devenir des partenaires de soin et contacté·es si l'équipe infirmière en ressent le besoin, que ce soit pour aider un·e patient·e et ses proches ou pour soutenir l'équipe. Grâce à leur expérience de l'autisme, iels peuvent aider les professionnel·les de santé à mieux comprendre la situation et leur donner des outils pour améliorer la qualité de leurs soins.

Ce travail permet aussi aux soignant·es d'être attentif·ves au rôle des pair·es aidant·es, à leur vécu et aux spécificités de cette population. Les professionnel·les de la santé pourront ainsi tenir compte de leurs besoins spécifiques leurs collaborations. Il est important de respecter leurs particularités afin de leur permettre de travailler dans les meilleures conditions possibles. Ce travail permet donc de visibiliser le rôle des pair·es aidant·es et leur fonction majeure dans les soins avec des personnes autistes.

5. Méthodologie

5.1 Devis de l'étude

Le but de notre recherche est d'étudier l'expérience vécue des pair·es aidant·es autistes et la façon dont iels tiennent compte de leurs propres besoins ou difficultés en pratiquant la pair aideance. Pour cela, nous avons utilisé une méthode qualitative. Ce sujet étant encore peu connu et abordé dans la littérature, il nous a semblé pertinent d'effectuer une recherche exploratoire en utilisant la méthode qualitative afin de récolter des points de vue et des ressentis autour de cette thématique. Plus précisément, nous avons employé une approche phénoménologique puisque notre intérêt était de d'explorer l'expérience de pair·es aidant·es telle que vécue par les sujets elleux-mêmes dans leur contexte social (Fortin et al., 2022).

5.2 Échantillonnage

Pour sélectionner nos participant·es, nous avons tout d'abord élaboré un questionnaire (voir annexe 2) qui avait pour objectif de dresser le profil de pair·es aidant·es autistes en Suisse Romande et à recruter des sujets volontaires pour réaliser des entretiens individuels par la suite. Ce questionnaire a été réalisé avec l'ensemble de l'équipe de recherche (étudiant·es et enseignant·es) et a ensuite été soumis à deux pair·es praticien·nes autistes. Ces dernier·ères nous ont aidé à formuler des phrases et des questions adaptées aux personnes neurodivergentes pour que cela soit le plus clair et le moins coûteux possible en termes d'énergie pour elleux. Une fois finalisé, il a été envoyé à des pair·es aidant·es adultes dans le domaine de l'autisme par le biais de diverses associations romandes.

Les associations contactées sont les suivantes : Atypik coaching (Neuchâtel) (<https://www.atypikcoaching.ch/>), Inclusio autisme (<https://inclusio-autisme.ch/>), Membres du comité réflexif TSA : A cube (Association des Adultes Autistes Autonomes <https://a-cube.ch/>, Suisse Romande (Ambassadeur Ici TSA) (<https://www.hetsl.ch/reseaux-de-competences/neurodev>), Association Le Foyer (<https://www.lefoyer.ch/>), Eliezer Valais (<https://www.eliezer-vs.ch/>), La Maïeutique (<https://www.maieutique.ch/>), La Coraasp (Coordination Romande des associations des Actions pour la Santé Psychique) (<https://www.coraasp.ch/>), Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) Direction Générale de la cohésion sociale (DGCS), Direction de l'accompagnement et de l'Hébergement - Pôle handicap.

Au total, 37 personnes âgées de 24 à 66 ans ont répondu au questionnaire. Parmi celles-ci, 5 individus ont indiqué ne pas avoir de diagnostic formel d'autisme et ont donc arrêté de remplir le questionnaire. Les 31 autres personnes ont reçu un diagnostic d'autisme formel et l'ont rempli entièrement. Grâce aux réponses, nous avons pu établir différents profils de pair·es aidant·es avec différentes façons de pratiquer la pair aideance dans le domaine de l'autisme. A la fin du questionnaire, les sujets avaient la possibilité

de nous indiquer si iels étaient éventuellement d'accord de faire un entretien de 30 minutes dans un deuxième temps. Ainsi, parmi les 31 participant·es, 21 ont accepté d'être contacté·es par la suite pour un entretien.

Sur la base des profils mis en évidence grâce à ce premier questionnaire, chaque binôme d'étudiant·es a sélectionné un·e participant·e dont le profil correspondait à la question de recherche d'intérêt pour réaliser l'entretien. En ce qui concerne le présent travail de Bachelor, nous avons sélectionné un sujet qui pratique la pair aideance auprès de personnes autistes, en tant que coach certifié. Le participant sélectionné a été alors contacté par courriel et un rendez-vous a été fixé avec lui selon ses convenances : dans un lieu proche de la gare de Lausanne. Cet échange a permis en outre de lui expliquer le but de notre étude et de lui faire parvenir les questions ainsi que le formulaire de consentement en avance afin d'augmenter la prévisibilité pour lui.

5.3 Recueil de données

Les données nécessaires pour répondre à la question de recherche ont été recueillies grâce à un entretien semi-directif de 30 minutes. L'entretien semi-directif est une méthode de recueil des données qualitative qui permet de recueillir les sentiments, pensées et expériences des participants sur un thème défini (Fortin et al., 2022).

Avant cet entretien, une grille d'entretien a été réalisée et révisée par les enseignantes et les pair·es aidant·es. Cette grille permet d'avoir un plan de l'entretien, avec des indications des thèmes à aborder (Fortin et al., 2022). Pour réaliser cette grille, plusieurs thèmes importants ont été identifiés : les difficultés rencontrées dans la pratique de la pair aideance, les difficultés en lien avec le fait d'être autiste, les besoins et la pratique de la pair aideance, la différence de besoins dans le rôle de pair aidant par rapport à la vie quotidienne et finalement les ressources et les stratégies de coping. Pour chaque thème, une ou deux questions ont été élaborées.

Ces thèmes ont été choisis afin de répondre au mieux à la question de recherche. Il faut tout d'abord comprendre quelles difficultés les pair·es aidant·es peuvent rencontrer dans leur pratique, puis se demander si ces dernières sont liées au fait d'être autiste. Cela va permettre de comprendre quels sont les besoins des pair·es aidant·es en autisme. Il est ensuite important de se demander quels sont les besoins pour améliorer la pratique des pair·es aidant·es et si ces besoins sont différents quand les personnes autistes endossent la casquette de pair·es aidant·es par rapport à leur vie quotidienne. Cela permet de comprendre si le rôle de pair·e aidant·e a un impact sur les besoins des personnes autistes et comment. Pour finir, il semble pertinent de se demander quelles sont les stratégies mises en place par les pair·es aidant·es pour prendre en compte les besoins identifiés plus tôt.

5.4 Considérations éthiques

Ce projet répond aux considérations éthiques nécessaires à la réalisation de la recherche. Pour ce faire, les étudiant·es se sont engagé·es à maintenir l'anonymat des participant·es à l'étude. Aucun nom n'est nommé dans l'étude, les données permettant de reconnaître la personne ne sont pas mentionnées, l'enregistrement de l'entretien est effacé une fois la retranscription effectuée et les participant·es ont rempli un formulaire de consentement.

En ce qui concerne la participation au questionnaire et à l'entretien, les participant·es se sont engagé·es de manière volontaire. Ils peuvent aussi arrêter leur participation à tout moment sans avoir à se justifier.

Pour finir, les étudiant·es se sont engagé·es à tenir les participant·es informé·es de la suite de la recherche et de leur envoyer le travail une fois qu'il sera finalisé.

5.5 Analyse des données

Pour analyser les données récoltées dans l'entretien semi-structuré, une retranscription de l'entretien a été effectuée (voir annexe 3). Dans le cadre de cette recherche, nous avons réalisé une retranscription « mot pour mot ». C'est-à-dire que nous sommes restées fidèles à ce que nous entendions, en intégrant les moments de silence, les rires ou encore les hésitations. Nous avons ensuite réalisé une analyse thématique afin de mettre en avant les thèmes importants qui sont ressortis durant l'entretien (Fortin et al., 2022). L'analyse thématique est une méthode permettant d'identifier, puis organiser les données issues de l'entretien. Ceci dans le but ensuite de définir des thèmes en lien avec la question de recherche afin d'y répondre (Braun et Clarke, 2006). Braun et Clarke (2006) expliquent que l'identification des thèmes peut se faire de façon inductive, c'est-à-dire en partant des données récoltées et sans à priori théorique, ou de façon déductive, c'est-à-dire en partant de l'intérêt théorique ou analytique du chercheur. Dans notre cas, nous avons plutôt opté pour la première manière de procéder, étant donné que nous n'avons pas codé uniquement les éléments spécifiques à notre question de recherche.

Pour analyser nos données, nous avons suivi les six étapes de l'analyse thématique décrites par Braun et Clarke (2006). Tout d'abord, nous avons lu et relu attentivement la transcription de l'entretien pour nous familiariser avec les données et bien en comprendre le contenu. Ensuite, nous avons généré des codes, c'est-à-dire des étiquettes descriptives, afin de relever les éléments intéressants ou significatifs. Pour ce faire, nous avons utilisé un tableau dans lequel nous avons inscrit les différentes phrases importantes et les codes associés. Puis, ces codes ont été regroupés pour former des thèmes. Il est important de souligner ici que nous avons réalisé ces trois premières étapes chacune de notre côté, afin de pouvoir ensuite comparer et retenir ce que nous avons trouvé en commun. Cette façon de faire nous a permis de répondre en partie au biais de subjectivité qui peut être très présent dans une telle démarche. L'étape d'après nous a amenées à relire nos données afin de s'assurer que nos thèmes étaient cohérents et correspondaient bien à celles-ci. C'est ensuite que nous avons défini et nommé nos thèmes, afin

d'expliquer clairement ce qu'ils représentent. Pour terminer, nous avons présenté nos résultats (voir chapitre suivant) en donnant des exemples concrets tirés des données.

6. Résultats

L'entretien s'est déroulé avec un participant qui a été recruté grâce à notre questionnaire. Le participant répondait aux critères principaux : être autiste et pratiquer de la pair aideance. Nous nous sommes donc rencontrés dans un café lausannois proche de la gare, à la demande du participant pour des raisons de facilités géographiques. Nous avons effectué un entretien semi-directif qui a duré une trentaine de minutes. Les conditions n'étaient malheureusement pas optimales car le café était très bruyant.

L'analyse de l'entretien a permis de mettre en évidence quatre principaux thèmes qui sont liés avec les thèmes définis dans le guide d'entretien. Les sous-thèmes qui sont ressortis se comptent au nombre de dix.

Tableau 2

Les thèmes ressortis durant l'entretien, ainsi que les sous-thèmes.

Thèmes	Sous-thèmes
Besoins	1. Cadre 2. Formation
Défis	3. Difficultés sociales 4. Hypersensibilité sensorielle 5. Fatigue
Ressources internes	6. Connaissance de ses besoins/difficultés 7. Intérêts pour l'humain 8. TDAH
Ressources externes	9. Groupes de parole 10. Pair aideance

6.1 Besoins

Nous avons nommé le premier grand thème identifié « besoins ». Le participant mentionne avoir plusieurs besoins à considérer pour sa pratique de la pair aideance : le cadre et la formation. Ces deux éléments lui permettraient de mieux pratiquer la pair aideance, tout en respectant son bien-être et sa qualité de vie. Nous détaillons ci-après les sous-thèmes permettant d'expliquer et de décrire ce thème.

6.1.1 Cadre

Les résultats mettent en exergue, pour le participant, l'importance d'avoir un cadre pour pouvoir travailler dans de bonnes conditions et fonctionner de manière optimale. Malgré certaines difficultés

sociales, la présence d'un cadre et d'une structure lui permet de travailler de manière plus confortable. Il exprime : « *En fait mais y faut aussi dire que en tant que travailleur social j'ai un cadre, une structure assez claire qui (inaudible) ouais j'arrivais bien à fonctionner.* » (16'50'') et « *Aussi d'un certain cadre pour pouvoir me concentrer.* » (20'20''). Le besoin de cadre se situe donc également au niveau de l'environnement physique. Il semble important pour lui de se trouver dans un lieu calme, hypostimulant, pour pouvoir se concentrer et ainsi pratiquer au mieux le coaching auprès d'une population autiste et TDAH.

Ces résultats montrent que le cadre, qu'il soit physique ou structurel, peut être une piste pour faciliter le travail des personnes autistes et des pair·es aidant·es. Cela leur permet notamment de mieux se concentrer.

6.1.2 Formation

En tant que pair aidant, le participant relève le besoin de formation pour questionner et améliorer sa façon d'accompagner des personnes autistes. Il exprime : « *pour moi ça serait super si jamais y'a des formations plus petites sur des sujets de pair aidance.* » (35'51'').

Toutefois, étant donné qu'il pratique la pair aidance de manière plutôt informelle, dans le cadre de son activité de coaching, il mentionne qu'il aurait besoin d'une formation « à la carte », laissant le choix des modules d'intérêts et du nombre de cours ou modules suivis : « *Pour moi j'aimerais, ce qui manque, en fait j'ai dit la formation complète de pair aidance ça m'intéresse pas. Mais ce serait très intéressant d'avoir quelques modules aussi pour refléter ma propre pratique. C'est aussi la question, est-ce que je parle trop de moi, des petits trucs comme ça. De voir quelqu'un qui a plus d'expérience, qui a peut-être quelques schémas théoriques derrière qui m'aideraient dans ma pratique.* » (08'56'') et « *C'est-à-dire peut-être juste des formations, des sujets et des thématiques, un deux jours sur ça et ça. Je sais pas exactement dans la formation de pair aidant il faudrait que je regarde, ces modules, ces cours, ces sujets ça m'intéresse.* » (09'45''). L'idée de la formation « à la carte » pour notre sujet semble corroborer avec le besoin de se former par intérêt, pour améliorer sa pratique, et non pour la reconnaissance d'un diplôme.

La supervision ou l'intervision semble aussi être une manière pour le sujet d'améliorer sa pratique grâce à un échange avec des professionnel·les de la santé : « *D'avoir un espace, un échange où j'ai entendu que même les pairs aidants autistes ne se rencontrent pas (...) Qu'y a pas de interventions. Entre là et aussi à Genève. Y a pas d'intervisions ou de supervisions aussi avec des professionnels. Moi je pourrais aussi me mettre avec des psychologues ou d'autres personnes qui sont dans le domaine.* » (09'45''). Le participant exprime qu'il aurait besoin de cet espace comme soutien, mais qu'il n'a pas pu en bénéficier pour le moment.

Le besoin de formation pour exercer la pair aideance exprimé par le sujet reflète la volonté des pair·es aidant·es en autisme à améliorer leur champ de compétences et à se spécialiser en fonction des intérêts spécifiques de chacun·es.

6.2 Défis

Durant l'entretien, le participant a mentionné un certain nombre de défis qu'il rencontre dans sa pratique de la pair aideance. Ces défis sont liés à son autisme et sont les suivants : les difficultés sociales, l'hypersensibilité sensorielle et la fatigue.

6.2.1 Les difficultés sociales

Le défi principal se situe au niveau des relations sociales : « *Je remarque que ces difficultés c'est plutôt au niveau social* » (14'10''). Il mentionne un certain décalage entre ce qu'il vit et ce que les autres vivent, ainsi qu'entre ce qu'il perçoit de lui-même et ce que les autres perçoivent de lui au niveau relationnel. Cela se retrouve dans les verbatims suivants : « *les clients ont dit que bah il était un peu bizarre et après il m'a envoyé à deux cours de techniques d'entretien et après on en a plus parlé et aujourd'hui je sais que (rires) c'était l'autisme derrière.* » (18'27''), « *Je remarquais comment j'étais isolé comment y avait une ... entre moi et les autres, j'arrivais à communiquer mais y'a, y'a... (fait des gestes de porte devant son visage)* » (18'27'') et « *Y a un décalage, y a pas, ça fonctionne différemment chez les autres, j'arrive pas à me faire des amis...* » (19'52''). Il semblerait que, malgré un emploi dans le domaine du social, et une bonne adaptation aux normes sociales imposées par son environnement, notamment au niveau de la communication, le participant éprouve toutefois un décalage social.

6.2.2 Les hypersensibilités sensorielles

Le deuxième défi qu'il rencontre est celui des hypersensibilités sensorielles, présentes chez la plupart des personnes autistes. Il exprime : « *J'ai... pendant les années 2000-2010, là y'avait les premiers livres qui sont apparus sur l'hypersensibilité. Et je me reconnais là-dedans.* » (23'33''). Il illustre cela par une sensibilité accrue à certains bruits, stimuli visuels en comparaison à des personnes non autistes : « *Y'a le musée de photographie à Winterthur dans la première salle y'a un bruit, très fin, que probablement personne remarque bah je mets des casques.* » (24'30'').

Lorsque le participant pratique la pair aideance, il doit donc porter une attention particulière à son environnement. C'est par ailleurs ce qu'il a fait durant notre entretien en demandant d'éteindre la musique dans le café où nous nous sommes rencontré·es : « *D'une part bah euh je l'ai fait, demander d'arrêter la musique.* » (21'17''). Il s'agit alors pour le sujet de trouver des stratégies pour pallier cette sensibilité qui peut rendre certaines situations difficiles pour lui.

6.2.3 La fatigue

Un dernier défi identifié est la fatigue qu'il peut souvent ressentir. Cette fatigue semble liée à une adaptation constante dans un monde neurotypique et à un environnement hyperstimulant. Ses propos sont les suivants : « *C'était trop mais c'était pas qu'il y a vraiment une décompensation ou quelque chose comme ça c'est juste je suis complètement épuisé.* » (26'12''). Ainsi, c'est principalement au niveau des interactions sociales, qui sont déjà identifiées comme une difficulté pour lui, que cela se répercute : « *quand je suis fatigué je fais moins de contact visuel en fait enfin contact visuel, je regarde pas forcément dans les yeux mais sur le front voilà ou d'autres choses alors je remarque quand même que mon fonctionnement c'est plus la même qualité.* » (26'38'').

Ces trois défis rendent visibles les difficultés que les personnes autistes peuvent rencontrer durant leur exercice de la pair aidance. Il est alors important d'être attentif·ves à ces points lorsque les professionnel·les de santé interagissent avec eux ou les accompagnent.

6.3 Ressources internes

Le troisième thème identifié est celui des ressources internes du pair aidant. Ces dernières lui permettent de s'adapter aux besoins et défis mentionnés au point 6.1 et 6.2. Parmi celles-ci, sont mentionnées : la connaissance de soi, l'intérêt pour l'humain et le Trouble de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

6.3.1 La connaissance de soi

Le premier sous-thème qui ressort comme étant une ressource pour notre sujet est le fait qu'il a conscience de ses limites : « *Aussi je me rends compte quand il faut arrêter* » (21'48''). Ainsi, il sait quand sa fatigue devient trop grande et qu'il doit arrêter ses activités et rentrer chez lui pour se reposer et éviter un effondrement autistique. Il est conscient qu'il a des limites qu'il ne peut pas dépasser : « *moi je dis oui peut-être à huit heures je vais maintenant rentrer prendre le train pour aller chez moi c'est ... y'a des limites.* » (25'57'').

Cela a un impact sur son activité professionnelle, puisqu'il limite le nombre de coachings qu'il effectue afin de ne pas s'épuiser. Il exprime cela en ces termes : « *Et pis ça veut aussi dire au niveau coaching je vais faire juste un certain nombre de coachings.* » (26'55''). Cette connaissance de lui-même et de ses besoins lui permet de pallier la fatigue, puisqu'il exprime n'avoir jamais vécu de burnout : « *L'épuisement est moins que chez les autres. J'ai jamais eu un burn out par exemple. Mais j'ai jamais travaillé à 100% (rires) en plus, mais quand même.* » (21'53''). Cette citation montre sa capacité à gérer son énergie en mettant d'ailleurs en place une activité à temps partiel.

Cette notion de connaissance de soi est intéressante pour la pair aide. Se connaître permet aux pairs d'identifier chez les personnes accompagnées et chez elleux-mêmes les moments qui peuvent mener à un épuisement.

6.3.2 Intérêt pour l'humain

Une deuxième ressource que le participant identifie est son intérêt pour l'humain : *« et pis y avait toujours cet intérêt pour l'humain »*. (18'27''). Cette curiosité qu'il porte au fonctionnement des humains est un sujet qui l'intéresse depuis son plus jeune âge. Il présente donc de très bonnes connaissances sur la psychologie. Il raconte : *« J'ai déjà au gymnase, à la bibliothèque de la ville, j'ai lu pratiquement tous les livres en psychologie qu'y avait. »* (18'27''). De plus, cet intérêt se manifeste notamment par son premier métier : le travail social. Il expose : *« Ma première profession c'est le travail social »* (15'57'').

Le participant ajoute également que son intelligence est un facteur protecteur lui permettant de masquer ses traits autistiques : *« Mais on soupçonnait pas parce que je gère assez bien, j'ai une très bonne intelligence »* (18'27'').

Cette curiosité pour le fonctionnement de l'esprit humain explique pourquoi le sujet s'est intéressé à la pair aide. Ses difficultés sociales ont été compensées par des recherches approfondies sur la psychologie. Ces recherches ont aussi été facilitées par ses capacités cognitives développées. Cela démontre que la connaissance de l'esprit humain peut fonctionner comme une stratégie d'adaptation face aux difficultés sociales.

6.3.3 Le TDAH

La dernière ressource que le sujet identifie pour l'aider dans son quotidien de pair aidant est le TDAH. Cette particularité de son neurodéveloppement lui permet, selon lui, de faire des choses dont il ne serait pas capable s'il avait uniquement un TSA. Il s'exprime ainsi : *« Parce que je pense que c'est aussi lié au fait que j'ai les deux côtés. Quand j'ai parlé avec [prénom] a dit que son observation est que probablement tous les pairs aidants autistes sont aussi TDAH et ça a un sens. Ça a un sens parce que si j'étais pas TDAH je pourrais probablement pas ce que j'entends beaucoup plus renfermé, d'aller parler à des personnes que je connais pas. »* (11'59''). Il mentionne que cela augmente sa capacité d'adaptation : *« Et aussi pourquoi à un moment je me sentais pas tout à fait autiste dans les groupes de parole, je suis beaucoup plus flexible qu'eux »* (02'27''). Il semble lier son TDAH avec le fait d'avoir un autisme "plus léger" que certaines personnes : *« j'ai aussi l'impression que j'arrive à supporter plus que la majorité des autistes. Bien plus. »* (28'04'').

Ce sujet a été mentionné à maintes reprises durant l'entretien, démontrant l'importance de cette ressource pour le participant. Dès lors, il semblerait que certains neurodéveloppements interagissent et impactent le vécu et les stratégies de la personne.

6.4 Ressources externes

Les groupes de parole, le coaching et la pair aidance ont été mis en avant comme étant des ressources externes pour le pair aidant. Ces dernières lui apportent des connaissances sur l'autisme, des espaces d'échange et des partages d'expérience. Ces éléments enrichissent sa pratique de coach et de pair aidant.

6.4.1 Les groupes de parole

Quand le sujet a été diagnostiqué autiste, il a commencé à aller à des groupes de parole et il en souligne l'apport bénéfique pour son expérience. Les groupes de parole lui permettent encore aujourd'hui de découvrir des éléments sur lui-même : *« C'est pas je sais que je fonctionne voilà et peut-être que bah le mois prochain je vais de nouveau découvrir quelque chose ou y'a une petite remarque dans le groupe de parole qui fait aaaah ok. Ça fait trois ans que je suis dans des groupes de parole et y'a encore des choses à découvrir. »* (28'54''). Cela illustre le côté dynamique de la pair aidance par sa constante évolution et construction au fil des diverses rencontres. Il conseille d'ailleurs aux personnes qu'il coache d'aller dans des groupes de parole. Le fait de côtoyer des pair·es est un élément très important pour les personnes autistes : *« je vous recommande d'aller à un groupe de parole, je trouve ça c'est très important de euh que les gens se mettent en contact avec d'autres autistes. »* (06'59'').

Il nomme les groupes de parole comme étant l'élément principal qui l'a formé à la pair aidance. Cela lui a en effet permis de comprendre les expériences d'autres pair·es autistes : *« c'est aussi d'une manière on peut dire aussi ma formation de pair aidant c'est passer par des groupes de parole. »* (29'22''). Les groupes de parole lui ont aussi permis de comprendre que son expérience n'est pas forcément celle de toutes les personnes autistes, ce qui a permis d'enrichir sa connaissance de l'autisme. Il peut alors mieux aider les personnes qu'il coache : *« Alors je sais aussi que mon expérience c'est mon expérience. Je sais comment ça peut être vécu différemment, ça c'est aussi un savoir que j'ai quand je suis en contact, juste le fait que je dis "ah oui" c'est la réalité de plein d'autres autistes »* (05'29'').

Dès lors, les groupes de parole semblent jouer un rôle crucial pour la pair aidance, puisqu'ils permettent de mieux se connaître et de mieux connaître l'autisme.

6.4.2 La pair aidance

Dans sa pratique, le pair aidant interviewé exprime qu'il effectue majoritairement du coaching. Cependant, il effectue aussi de la pair aidance au sein de cette pratique. *« Mais pour moi j'ai remarqué que son boulot à être pair aidant, quand je coache les personnes neurodivergentes y a une partie pair aidant. Quand on parle de la neurodivergence, ce que ça veut dire, en fait on peut aussi parler de la psychoéducation, là j'ai l'impression j'ai le rôle de pair aidant. C'est-à-dire je fais quelque chose qu'on fait pas en coaching, je parle de moi. En coaching c'est vraiment en principe on ne parle pas de soi-même. »* (03'43''). A travers cette citation, il est possible de voir qu'il n'y a pas un seul contexte, ni une seule manière de pratiquer la pair aidance. Il s'agit surtout de parler de son expérience personnelle,

élément crucial dans la relation d'aide, en valorisant le vécu de la personne accompagnée : « *Vraiment c'est le client qui développe et tout vraiment on pose des questions, on guide, on dirige le processus mais voilà mais là j'ai remarqué c'est très aidant de parler de mes expériences, de aussi, de, d'une manière aussi de normaliser le sujet dans un sens "ah oui et puis vous avez certainement aussi ça" ah oui oui, alors tout d'un coup ils sont en contact avec une personne qui les comprend directement et ça je pense c'est vraiment très très important. Ce qu'eux ils peuvent pas expliquer c'est quelqu'un qui fait des liens qu'ils ont même pas fait sur leur autisme, leur TDAH. Voilà.* » (04'21''). Il y a donc une notion de co-construction dans les accompagnements.

Ce thème explore différentes manières de pratiquer la pair aidance et comment cette dernière se développe au contact des pair·es. Les différents échanges entre pair·es forment et forment le·la pair·e aidant·e.

Pour résumer, les résultats montrent qu'il y a plusieurs aspects essentiels pour la bonne pratique de la pair aidance tout en considérant les besoins des pair·es aidant·es elleux-même. Le pair aidant autiste qui a été interrogé travaille en s'appuyant sur plusieurs éléments. Il adapte son environnement à ses besoins sensoriels et organisationnels afin de lui garantir un bien-être et une efficacité professionnelle. Il met sur place et recherche une formation continue et personnalisée. Il demande un soutien par la supervision/intervision pour améliorer sa pratique et échanger avec d'autres professionnel·les. Il a une bonne connaissance de ses propres limites, ce qui lui permet d'adapter son activité à ces dernières et éviter un effondrement autistique. Il a des ressources personnelles telles que son intelligence et son intérêt pour l'humain qui l'aident à comprendre et accompagner les personnes autistes. La coexistence d'un TDAH lui permet, selon lui, d'avoir une meilleure flexibilité et d'aller à la rencontre de l'autre, contrairement à d'autres personnes autistes n'ayant pas de TDAH. Il participe à des groupes de parole qui constituent selon lui sa formation principale à la pair aidance et qui lui permettent d'échanger avec d'autres personnes autistes, de mieux se connaître et de mieux comprendre la diversité des vécus autistiques. Il met aussi en avant l'importance de mettre en contact les personnes autistes avec leurs pair·es, car il trouve que c'est une expérience précieuse pour les personnes autistes et les pair·es.

Tous ces éléments lui permettent de répondre à ses propres besoins tout en accompagnant divers personnes autistes et neurodivergentes. Le vécu du pair aidant montre que la reconnaissance et l'adaptation à ses spécificités sont essentielles pour pérenniser et valoriser son exercice de la pair aidance en autisme.

7. Discussion

7.1 Interprétation des résultats

L'objectif de ce travail était de comprendre comment les pair·es aidant·es en autisme travaillent tout en prenant compte leurs besoins spécifiques. Dans cette section, il va à présent être temps de faire des liens entre les résultats récoltés durant l'entretien avec le participant et la littérature qui a été analysée au début du travail.

7.1.1 Les besoins

Un·e pair aidant·e autiste doit prendre en compte certains besoins liés à la condition autistique. Plusieurs besoins ont été identifiés dans les propos du pair aidant interrogé.

Le premier besoin est celui d'un environnement de travail calme avec un cadre structuré qui permet au pair aidant de travailler de manière efficace. Valderrama et al. (2023) soulignent eux aussi l'importance de la mise en place d'un cadre clair afin de sécuriser les sujets prenant part à l'étude. L'étude a par ailleurs mis en place un rituel de début et de fin de rencontre, ou encore mis en place une structuration des rôles grâce à des guides visuels et des scripts d'intervention. Hamilton et al. (2016) identifient que le cadre structuré de la formation est un élément essentiel pour prévenir la fatigue, l'épuisement et permettre aux mentors de se réaliser pleinement dans leur rôle.

Le deuxième besoin identifié est celui d'une formation à la carte, dans laquelle il pourrait choisir les modules de cours qui l'intéressent pour enrichir sa valise d'outils pour la pratique de la pair aidance. Plusieurs articles analysés (Shea et al., 2024 ; Hamilton et al., 2016) appuient sur le besoin de formation flexible qui s'adapte aux besoins et aux intérêts des pair·es aidant·es. Nicolaidis (2015) montre le besoin des personnes autistes à pouvoir participer activement à la définition de leurs propres soutiens. Cet élément reflète le besoin du participant de notre étude à effectuer une formation "à la carte" selon ses intérêts propres, plutôt que de suivre un parcours imposé et standardisé.

Le troisième besoin identifié est celui de supervision ou d'intervision. Ces moments permettent d'échanger avec d'autres professionnels, d'améliorer sa pratique, de creuser sa réflexion et de prévenir l'épuisement. L'étude de Shea et al. (2024) étaye ce besoin en mettant en place des temps de débriefing obligatoires après les interventions, et en donnant accès à des psychologues formés à la neurodiversité pour fournir un soutien émotionnel aux participant·es.

7.1.2 Les défis

Les principaux défis liés au fait d'être autiste, identifiés par le pair aidant, sont : les difficultés sociales, l'hypersensibilité aux stimuli sensoriels et la fatigue liée aux interactions sociales. Ces difficultés sont reflétées dans la littérature, notamment dans la recherche de Crompton et al. (2020) qui souligne que les

relations entre pairs autistes sont moins épuisantes et plus authentiques que les relations avec des personnes neurotypiques. Ces propos illustrent très bien le concept de *double empathy problem* qui a été théorisé par Milton (2012) et selon lequel les difficultés de communication et de compréhension entre personnes neurotypiques et neurodiverses ne sont pas unilatérales. En effet, selon cet auteur il y a un déficit de compréhension mutuel entre les personnes autistes et non autistes. Cela se ressent dans les propos du sujet quand il dit ressentir un isolement, un “décalage social” et de la difficulté à se faire comprendre ou se faire des amis. L’article de Nicolaidis (2015) montre lui aussi que l’autisme amène des difficultés de communication, une fatigue liée aux interactions sociales et le décalage social ressenti par les personnes autistes.

7.1.3 Les ressources internes

La première ressource identifiée par le participant est la connaissance de soi et la gestion de ses limites qui lui permettent d’éviter l’épuisement. Il exprime effectivement n’avoir jamais vécu de burn-out. L’étude de Nicolaidis et al. (2015) montre que la connaissance de ses propres besoins ainsi que la capacité à les communiquer permettent aux personnes autistes d’avoir accès à des soins respectueux et adaptés à leurs besoins, à renforcer leur autonomie et à vivre des expériences de santé plus positives.

La deuxième ressource est celle de l’intelligence et de l’intérêt pour l’humain du participant. Cela lui permet de mieux comprendre les personnes qu’il accompagne et de s’adapter à leurs besoins. Les personnes autistes développent souvent des intérêts spécifiques sur lesquels ils développent une passion et une certaine expertise. Valderrama et al. (2023) montre que lorsque cet intérêt spécifique se concentre sur l’humain et la psychologie, cela peut être un moteur d’engagement en pair aide et d’efficacité dans cet accompagnement.

7.1.4 Les ressources externes

Le participant décrit que les groupes de parole sont pour lui une ressource essentielle. Ils lui ont permis de se former à la pair aide, à trouver du soutien et à développer une meilleure compréhension de la variété des vécus autistiques. Crompton et al. (2020), vont dans le même sens en confirmant que les interactions entre les pair-es sont porteuses d’un sentiment d’appartenance et de bien-être, qu’elles réduisent l’isolement social et la fatigue émotionnelle. Milton (2012) souligne, lui, que les interactions entre personnes autistes reposent sur des codes partagés au sein de cette population et qu’elles sont souvent plus fluides, authentiques et satisfaisantes. Ces études attestent du vécu du participant qui retrouve dans les groupes de parole un espace de compréhension, d’apprentissage et de reconnaissance de la diversité des expériences au sein de la population autiste. C’est aussi un endroit où il se sent moins en décalage que dans les contextes non-autistiques. Nicolaidis et al. (2015) partagent l’importance du soutien par les pairs afin de partager des stratégies d’adaptation et se sentir compris.

L'expérience du participant démontre également les multiples formes que peut prendre la pair aidance en autisme : il n'existe pas une manière de pratiquer la pair aidance, mais de nombreuses. En effet, cela peut être mis en place au travers d'un programme spécifique, comme dans l'étude de Shea et al. (2024) où le programme « CAPS » est mis en place pour des autistes, par des autistes. La pair aidance peut également être pratiquée de manière plus informelle, au travers de témoignages vidéos, de groupes de discussion sur les réseaux sociaux ou de blogs notamment. Par exemple, sur son compte Instagram, Laura.lautiste (6 novembre 2024) s'adresse aux personnes autistes et leur fournit des conseils issus de son expérience personnelle. Dans le cas du participant à notre étude, il explique qu'il fait principalement du coaching en proposant des outils permettant de trouver des solutions aux différentes situations individuelles. Parfois, il partage son expérience personnelle en tant qu'individu autiste, et c'est alors qu'il considère qu'il fait de la pair aidance. Il passe ainsi de la casquette de coach à la casquette de pair aidant lorsqu'il parle de lui-même. Cela illustre donc qu'il existe plusieurs façons de se sentir pair·e aidant·e, et qu'il semble important que chaque individu pair aidant puisse choisir sa méthode adaptée à ses besoins pour pratiquer la pair aidance.

Les différents résultats mis en avant grâce à l'entretien avec le pair aidant confirment les données issues de la recherche jusqu'à présent. La pair aidance est efficace pour aider les personnes autistes à répondre à leurs besoins et à fonctionner dans une société caractérisée par des codes et normes sociales neurotypiques. La façon de pratiquer la pair aidance peut prendre différentes formes, en fonction de ce qui correspond le mieux à la personne aidée, mais aussi au·à la pair·e aidant·e. Cette dernier·ère doit alors faire face à ses propres besoins et stratégie d'adaptation lors de sa pratique de la pair aidance. Cela passe par le besoin d'être formé·e, tout en choisissant le mode de formation qui lui correspond le mieux, le besoin d'avoir un cadre clair et adapté et le besoin d'être supervisé pour adopter une posture réflexive sur sa propre pratique. Ainsi, cela permet de rendre compte de l'importance de l'individualité et de l'adaptation à chaque pair·e aidant·e dans la mise en place d'un programme de pair aidance dans les milieux de soins notamment. De plus, chaque profil étant très différent, rappelons que l'autisme se situe sur un spectre, il est difficile de tirer des généralités sur un poste de pair·e aidant·e et il est nécessaire d'explorer les besoins, difficultés et stratégies de chacun·e.

7.2 Forces et limitations

Ce travail présente plusieurs forces. La première est la collaboration avec des pair·es aidant·es tout au long du travail. Leur présence nous a permis de bénéficier du point de vue des personnes concernées sur les sujets abordés. Le but de cette démarche est de s'assurer que la recherche aura une utilité et une application potentielle dans la pratique clinique. Ils ont aussi pu échanger avec nous à propos de leur vécu ce qui nous a permis de mieux comprendre les différentes problématiques qui les touchaient. Leur engagement est une réelle force de ce travail, ce qui renforce la validité interne de l'étude (Fortin et al., 2022).

Une deuxième force est l'originalité de la recherche. Le peu de documentation disponible sur le profil des pair·es aidant·es en autisme montre que ce domaine a été encore peu étudié. Cette recherche vient donc combler un manque dans la littérature scientifique.

La présente recherche aussi quelques limites. La première est le nombre de participant·es interrogé·es. En effet, le temps à disposition n'a permis d'interroger qu'un seul participant. Il est donc difficile de tirer des généralités avec le vécu d'une seule personne.

La deuxième limite est le lieu sélectionné pour l'entretien. Ce lieu était en effet très bruyant et cela a pu avoir un impact sur notre compréhension durant l'entretien et pendant la retranscription. À certains moments de l'entretien, le participant a eu de la peine à entendre certaines de nos questions, que nous avons alors répétées. En sachant que les bruits peuvent être difficiles à gérer à cause des hypersensibilités sensorielles, il est aussi possible que le participant ne se soit pas senti à l'aise et n'ait donc pas été dans les meilleures conditions pour répondre à nos questions. Il nous a aussi parfois été difficile de comprendre ce qui avait été dit en réécoutant l'enregistrement. Certaines données ont donc peut-être été manquées lors de la retranscription.

La dernière limite est que la pair aide est un domaine très vaste qui regroupe plusieurs manières de pratiquer. En sachant cela, il est possible de se demander s'il n'aurait pas fallu se centrer sur un seul domaine de la pair aide afin de rendre les comparaisons possibles entre les groupes de recherche.

7.3 Perspectives et recommandations

La présente recherche ouvre des perspectives concernant la prise en compte des besoins des personnes autistes lors de leur pratique de la pair aide. Toutefois, il serait pertinent d'explorer cette thématique au travers d'études comprenant un plus grand nombre de participant·es. En effet, cela permettrait d'avoir un échantillon plus représentatif de la population autiste en suisse romande. Cela nous semble particulièrement important car une des particularités de l'autisme est qu'il s'agit d'un spectre, avec des profils très variés. Ainsi, les besoins, difficultés ou ressources peuvent être très différents d'une personne à l'autre, ce qui rend la généralisation à partir d'un seul profil difficile.

Pour des recherches futures, il nous semble important d'avoir plus de temps à disposition, notamment pour réaliser la récolte de données et l'analyse des résultats. En effet, cela permettrait de réaliser un plus grand nombre d'entretiens et ainsi avoir plus de données pour obtenir des résultats plus fiables. Dans ce sens, il aurait été intéressant d'utiliser les données récoltées par tous les groupes du travail de Bachelor, afin d'avoir des résultats plus solides car s'appuyant sur le vécu d'une dizaine de pair·es aidant·es en autisme.

Il serait également intéressant de réaliser des recherches futures à ce sujet en tenant compte de participant·es qui pratiquent la pair aide de la même manière, dans un même contexte. Comme vu

précédemment dans ce travail, il y a de nombreuses façons de pratiquer la pair aideance. Il semble ainsi pertinent de faire une comparaison plus fiable entre personnes qui pratiquent de la même manière, par exemple des pair·es aidant·es qui exercent dans le contexte d'accompagnement de personnes autistes à des rendez-vous médicaux.

La présente recherche suggère l'importance de l'inclusion de pair·es aidant·es dans les milieux de soins. En effet, ces milieux présentent des caractéristiques qui rendent l'accès aux soins des personnes autistes difficile. La pair aideance en autisme ayant un réel potentiel pour aider à l'inclusion dans les soins de ces personnes, il semble essentiel de l'implémenter dans ces contextes spécifiques. De plus, cela doit se faire en tenant compte des besoins des pair·es aidant·es elleux-mêmes. Une formation à la carte, selon les besoins spécifiques de chacun·e, permettrait aux aidant·es de se sentir plus à l'aise et mieux outillés pour accompagner des personnes autistes. Il semblerait pertinent de créer une formation spécifique à la pair aideance dans le domaine de l'autisme avec des modules à choix. En effet, à l'heure actuelle, il existe en Suisse une formation à la pair aideance, mais dans le domaine de la santé mentale de manière générale. De plus, il s'agit d'une formation certifiante durant laquelle tous les modules doivent être suivis, ce qui ne répond notamment pas au besoin d'intérêt spécifique des personnes autistes.

En outre, les besoins identifiés et les défis identifiés par le pair aidant étant similaires à ceux rencontrés par la population autiste, la formation Ici TSA pourrait être utile pour former les soignant·es à prendre en soin les personnes autistes, mais aussi pour mieux collaborer avec les pair·es aidant·es.

De manière plus générale, la plus-value apportée grâce à la pair aideance dans les milieux de soins permettrait une meilleure prise en soin des personnes autistes et une amélioration de leur qualité de vie. Et l'amélioration de la qualité de vie des personnes autistes passe aussi par la prise en compte des besoins des pair·es aidant·es dans leurs pratiques.

8. Conclusion

Les résultats de la présente recherche permettent de mieux comprendre comment les pair·es aidant·es autistes travaillent tout en prenant en compte leurs propres besoins spécifiques. Ils mettent en lumière le besoin d'un cadre adapté à la condition autistique, c'est-à-dire clair, organisé et hypostimulant. La possibilité de se former en tant que pair·e aidant·e auprès d'autistes, en choisissant des cours ou modules "à la carte" permet de répondre à un besoin de flexibilité et d'intérêts spécifiques. En outre, les résultats de cette recherche appuient le besoin de supervision ou intervision afin d'avoir un avis professionnel pour améliorer la pratique de la pair aideance pour des personnes autistes.

Certaines difficultés en lien avec la condition autistique ont été identifiées. Les difficultés sociales, la fatigue liée aux interactions sociales ainsi que l'hypersensibilité sensorielle ont été mises en avant comme étant des défis quotidiens, auxquels les pair·es aidant·es autistes doivent faire face.

Les résultats démontrent des ressources utilisées pour faire face aux difficultés en lien avec l'autisme. La connaissance de soi et de ses limites, l'intérêt pour l'humain et la psychologie, l'intelligence et le fait d'avoir un TDAH qui lui permet d'avoir une certaine flexibilité cognitive et un hyperfocus sont toutes des ressources identifiées comme facilitant la pratique de la pair aideance par une personne autiste.

Pour terminer, les résultats de cette recherche démontrent l'importance et l'utilité de la pair aideance pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes. Celle-ci apporte soutien et information et permet un échange avec des personnes se sentant concernées. Aussi, il existe diverses façons de pratiquer la pair aideance, dans divers contextes choisis par les pair·es aidant·es elleux-mêmes.

Les éléments issus de la présente recherche confirment les résultats issus de la littérature existante sur la pair aideance en autisme. Ce domaine étant encore peu étudié, d'autres études devraient être menées afin d'explorer plus encore les besoins des pair·es aidant·es autistes et ainsi les intégrer dans notre système de soin et ainsi améliorer la qualité de vie des personnes autistes.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American Psychological Association* (7^e éd.). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000165-000>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Carron, L. (2024). *Les troubles du spectre de l'autisme au quotidien*. Ici-TSA. <https://icitsa.ch/topic/les-troubles-du-spectre-de-lautisme/>
- Cloutier, G., & Maugiron, P. (2016). La pair aidance en santé mentale: l'expérience québécoise et française. *L'information psychiatrique*, (9), 755-760. <https://doi.org/10.1684/ipe.2016.1545>
- Crocq, M-A., et Guelfi, J. D., (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : DSM-5* (5e édition). Elsevier Masson.
- Crompton, C. J., Hallett, S., Ropar, D., Flynn, E., & Fletcher-Watson, S. (2020). "I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people": A thematic analysis of autistic adults' relationships with autistic and neurotypical friends and family. *Autism*, 24(6), 1438–1448. <https://doi.org/10.1177/1362361320908976>
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., ... & Lesage, A. (2018). Prevalence and correlates of autism spectrum disorders in Quebec: Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231-239. <https://doi.org/10.1177/07067437177370>
- Dwyer, P. (2022). The neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for researchers? *Human Development*, 66(2), 73–92. <https://doi.org/10.1159/000523723>
- Fortin, M.-F., Gagnon, J., Bureau, J., Lauzier, M., & Poirier, M. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e éd.). Chenelière Éducation.
- Garcia, R., & Roduit, D. (2024). La plateforme d'info-formation Ici TSA : Améliorer l'accès aux soins des personnes adultes autistes. *Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée*, 14(4), 9–13. <https://doi.org/10.57161/r2024-04-02>
- Hamilton, J., Stevens, G., & Girdler, S. (2016). Becoming a mentor: The impact of training and the experience of mentoring university students on the autism spectrum. *PloS one*, 11(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153204>

- Hwang, Y. I., Srasuebkul, P., Foley, K. R., Arnold, S., & Trollor, J. N. (2019). Mortality and cause of death of Australians on the autism spectrum. *Autism Research*, 12(5), 806–815. <https://doi.org/10.1002/aur.2086>
- Ici TSA. (2025, 08 juin). *Accueil Formation*. <https://icitsa.ch/>
- Kapp, S. K. (Ed.). (2020). *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
- [@Laura.lautiste]. (2024, 6 novembre). *On t'a invite au restaurant, tu as super envie d'y aller. Mais tu es autiste ou/et anxieux.se.* Instagram. <https://www.instagram.com/p/DCCbo8nMs2c/?igsh=N2oxMDdhNDNtbGlw>
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 894-910. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0218-7>
- Lewis, L. F., & Stevens, K. (2023). The lived experience of meltdowns for autistic adults. *Autism*, 27(6), 1817-1825. <https://doi.org/10.1177/13623613221145783>
- Linzer, M., Atkinson, H. F., Poplau, S., Brown, R., & Patel, V. (2018). Organizational influences on time pressure stressors and potential patient consequences in primary care. *Medical Care*, 56(10), 822–830. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000958>
- MacLennan, K., Woolley, C., Andsensory, E., Heasman, B., Starns, J., George, B., & Manning, C. (2023). “It is a big spider web of things”: Sensory experiences of autistic adults in public spaces. *Autism in Adulthood*, 5(4), 411–422. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0024>
- Merces, M. D. (2021). Le Trouble du Spectre de l’Autisme. *Les Cahiers de l’Actif*, 546547(11), 37-60.
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: The ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., Ashkenazy, E., McDonald, K., Dern, S., Baggs, A., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). “Respect the way I need to communicate”: Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 824–831. <https://doi.org/10.1177/1362361315576221>
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., & Welch, C. (2021). What I wish you knew: Insights on burnout, inertia, meltdown, and shutdown from autistic youth. *Frontiers in psychology*, 12, 741421. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>

- Repper, J., & Carter, T. (2010). Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health service. *The University of Nottingham, London, UK: Together for Mental Wellbeing*. <https://amhp.org.uk/wp-content/uploads/2017/08/usingpersexperience.pdf>
- Robertson, S. M. (2009). Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses toward more positive approaches. *Autism Advocate*, 5(2), 20–26.
- Salvatore, G. L., Simmons, C. A., & Tremoulet, P. D. (2022). Physician perspectives on severe behavior and restraint use in a hospital setting for patients with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(10), 4412–4425. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05327-8>
- Shea, L. L., Wong, M.-Y., Song, W., Kaplan, K., Uppal, D., & Salzer, M. S. (2024). Autistic-delivered peer support: A feasibility study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(2), 409–422. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05816-4>
- Shields, K., & Beversdorf, D. (2021). A dilemma for neurodiversity. *Neuroethics*, 14(1), 125–141. <https://doi.org/10.1007/s12152-020-09431-x>
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the Short Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190–200. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.190>
- Valderrama, A., Martinez, A., Charlebois, K., Guerrero, L., & Forgeot d'Arc, B. (2023). For autistic persons by autistic persons: Acceptability of a structured peer support service according to key stakeholders. *Health Expectations*, 26(1), 463–475. <https://doi.org/10.1111/hex.13680>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Annexes

1. Fiches réflexives

1.1 Fiche réflexive 1

1.1.1 Odile

Il y a trois ans, lors de mon année propédeutique à La Source, j'ai pu effectuer la formation Ici-TSA dans un module à option. Cette formation m'avait ouvert les yeux sur un monde que je connaissais très peu. Je me suis alors rendu compte de toutes les idées reçues que j'avais à propos de l'autisme. Cela a été le déclencheur d'un chemin personnel durant lequel j'ai appris que j'étais moi-même autiste. Lors de ce travail de Bachelor, j'ai pu alors me replonger dans cette formation pour me remémorer toutes mes découvertes et apprentissages.

Lors du premier module, j'ai compris à quel point l'accès aux soins est complexe pour les personnes autistes. En effet, comme le dit Cédric Goedecke : « Aller chez le médecin c'est un acte social. » (Ici TSA, 2021). Or, le premier critère diagnostic de l'autisme sont les difficultés sociales et de communication. En plus de ces difficultés sociales, le fait d'être autiste mène à une difficulté pour avoir accès à des soins de bonne qualité. En effet, un rendez-vous médical demande une forte adaptation à toutes sortes d'imprévus et d'inconnus. Il faut par exemple prévoir le trajet jusqu'au cabinet, l'attente en salle d'attente avec des stimuli sensoriels qui peuvent être très difficiles à gérer, les présentations avec le personnel médical, réussir à faire entendre sa plainte et subir des examens physiques. Tout cela entraîne un énorme stress et une fatigue chez les personnes autistes, qui peut mener à des crises autistiques ou même à un renoncement aux soins. Cela peut avoir des conséquences dramatiques sur leur santé puisque des examens qui sont nécessaires ne sont pas réalisés.

De plus, les proches-aidant·es souffrent elles aussi de cette situation. Ils doivent souvent fournir beaucoup d'efforts pour essayer de rendre les soins plus faciles, voire possibles. Ils doivent anticiper les rendez-vous, les préparer avec la personne autiste, avertir le personnel et demander des ajustements, accompagner leur proche lors des soins et les aider à se réguler. Tout cela entraîne chez eux de la fatigue. Ils expriment aussi une profonde souffrance quand ils voient leur proche être en détresse lors des rendez-vous.

J'ai pu comprendre la réelle bataille que les personnes autistes et leurs proches vivent pour accéder à des soins de qualité. J'espère que dans le futur les soignant·es seront formés à cette thématique et qu'ils sauront prendre en soin les personnes autistes afin de réduire leurs souffrances et celles de leurs proches.

Le deuxième module montre toutes les étapes d'une consultation médicale avec une personne autiste. Il montre aussi toutes les choses qu'il faut éviter de faire. J'ai pu voir à quel point l'anticipation du rendez-

vous est importante. Cela a permis au patient de se préparer au rendez-vous et de réduire au minimum l'inconnu, mais cela a aussi permis aux soignants d'adapter leur prise en charge selon les besoins du patient.

J'ai réalisé à quel point une prise en charge adaptée aux besoins des patient·es autistes est nécessaire pour leur apporter les soins dont iels ont besoin. Cela demande des ajustements dans la prise en charge des patient·es. Ces ajustements, une fois qu'ils sont connus, peuvent être simples à être mis en place. Par exemple en faisant des photos du cabinet, des personnes qu'iel va rencontrer ou en expliquant le soin en avance grâce à des pictogrammes ou en montrant le geste sur une autre personne. Après avoir réalisé ce module, je me demande si ces ajustements ne pourraient pas bénéficier à plus de personnes que les patients autistes. Il me semble que faire attention aux bruits, aux distractions pour que la communication puisse bien se faire est important dans une consultation médicale. Cela pourrait aider les personnes avec un trouble de l'audition par exemple. Le fait d'expliquer et de montrer les gestes médicaux et de demander l'accord avant de faire un geste me semblent utiles pour tout le monde. Ces ajustements pourraient être bénéfiques pour la communauté autistique mais aussi pour la qualité des soins en général.

Le dernier module m'a ouvert les yeux sur les hypersensibilités sensorielles que vivent les personnes autistes. La métaphore de Loriane Caron du système nerveux comme étant une bouteille d'eau m'a permis de comprendre comment les stimulations incessantes de l'environnement peuvent mener une surcharge sensorielle.

L'intervention de Sylvain Moreau m'a permis de comprendre les origines des crises autistiques, les signes d'une crise, comment la gérer et la prévenir. Cette présentation aide à comprendre que les crises ne sont pas volontaires, qu'elles peuvent avoir des conséquences désastreuses et qu'il est très important de pouvoir venir en aide à une personne autiste. Il est aussi important de comprendre que la gestion d'une crise autistique va à l'encontre du « bon sens » car il faut isoler la personne, la laisser seule et ne pas essayer de lui parler de ce qui ne va pas. Nous aurions souvent tendance à parler à une personne qui ne va pas bien, à la réconforter avec des mots ou même en la touchant mais il faut plutôt éviter de faire cela dans le cas d'une crise autistique. Il faut aussi noter que chaque personne est différente, que ce qui fonctionne chez une personne peut ne pas fonctionner chez une autre et même que ce qui a fonctionné pendant une crise peut ne pas fonctionner lors de la prochaine crise.

Cette partie de la formation parle aussi des forces des autistes. En effet, l'autisme amène des difficultés quotidiennes mais il est aussi porteur de qualités comme la rigueur, la patience, la sensibilité, l'anticipation, l'honnêteté. Cette vision permet de voir la neurodivergence sous un angle différent et d'envisager leurs forces pour améliorer leur accès aux soins. Cette formation m'a ouvert les yeux et me permet j'espère d'être une soignante plus à l'écoute des besoins de chacun·e.

1.1.2 Olivia

Avant de réaliser la formation Ici TSA, mes connaissances sur l'autisme étaient plutôt limitées et générales. Je savais par exemple que l'on parle de spectre de l'autisme, étant donné l'hétérogénéité au niveau du fonctionnement des personnes ayant ce trouble neurodéveloppemental. Je ne me rendais en revanche pas compte de la « longueur » de ce spectre et ne réalisais jusqu'alors pas à quel point les différences entre deux personnes autistes pouvaient être importantes. La formation m'a donc permis d'affiner et d'apporter des informations plus précises sur certaines connaissances préalables. Je me suis également rendu compte que je ne connaissais finalement encore que peu l'autisme et qu'il me manquait encore beaucoup de savoirs et d'expériences dans ce domaine. La qualification de « trouble neurodéveloppemental » et non de « pathologie » était pour moi une nouveauté : si l'on m'avait questionnée sur ce qu'est l'autisme avant la formation, j'aurais probablement caractérisé ce trouble comme étant une pathologie.

Je pense que ma vision de ce trouble est encore quelque peu décousue du fait de la diversité des conditions présentes sur le spectre de l'autisme. Les personnes qui témoignent dans la formation Ici TSA ont des difficultés et des compétences bien différentes. Et celles-ci sont bien différentes du patient qui se rend chez le médecin pour des douleurs au ventre qui semble, lui, avoir un autisme avec déficience intellectuelle. De plus, la partie sur les crises qui peuvent survenir et leur gestion me laisse penser que ces dernières peuvent être très diverses, pour des raisons également diverses, à des intensités variables et des manières de gérer différentes. Bien que j'aie saisi ce qui caractérise l'autisme, à savoir notamment des interactions sociales et une communication difficile ainsi que des comportements, activités ou intérêts restreints ou répétitifs, il est encore pour moi pas évident d'y voir une certaine globalité, étant donné l'hétérogénéité que constitue le spectre. Étudier ce sujet lors de la réalisation de ce travail de Bachelor me permettra alors d'acquérir une vision plus claire.

Ces derniers éléments m'ont amenée à me questionner sur la recherche scientifique dans le domaine de l'autisme. En effet, les personnes atteintes de ce trouble neurodéveloppemental étant toutes très différentes les unes des autres, je suis curieuse de me pencher plus sur la littérature scientifique et de voir comment ce trouble est abordé pour en tirer certaines généralités (sélection de la population cible, caractéristiques prises en compte, etc.).

Avant de m'intéresser à ce projet pour mon travail de Bachelor, et donc avant d'effectuer la formation Ici TSA, je n'avais jamais considéré la question de l'intégration des personnes autistes dans les soins somatiques. Je réalise alors qu'il est possible et probable que je me sois occupée de patient·es avec trouble du spectre de l'autisme lors de mes stages, sans m'en rendre compte. Cela signifie bien évidemment que je n'ai probablement pas adapté ma manière d'entrer en relation et ma manière de pratiquer si tel avait été le cas. Cela me fait me questionner sur la façon dont nous pouvons être au courant dans des services en milieu hospitalier qu'une personne a des besoins particuliers. La transmission d'informations et le travail en équipe/réseau (y compris les proches) sont alors

primordiaux. Mais ceci me semble aller de pair avec un regard ouvert et attentif de la part des soignant·es sur chaque individu, quel que soit sa condition.

Si je prends l'exemple de la douleur, je n'avais pas à l'esprit que la représentation ou la compréhension de la douleur pouvait être bien différente de celle des personnes neurotypique (quand bien même la notion de douleur est très individuelle et subjective quel que soient les personnes). Pourtant, la douleur a une place extrêmement importante dans les soins infirmiers et la santé plus généralement.

J'ai appris également qu'il existait de nombreuses comorbidités au trouble du spectre de l'autisme. Je me rends donc compte qu'il est d'autant plus important d'adapter la prise en charge des patient·es étant donné qu'ils sont amené·es à consulter inévitablement des milieux de soins.

Concernant la notion de pair aidant·e, j'ai pu acquérir certaines connaissances sur ce que ça représente durant quelques cours de Bachelor. Il ne s'agissait cependant pas de personnes autistes et je découvre alors l'importance de ces pair aidant·es dans ce domaine également.

En écoutant entre autres l'intervention de Véronique Barathon lors de la conférence mise en ligne sur la plateforme Ici TSA, je réalise également à quel point ce sont finalement aussi des portes-paroles des personnes vivant avec les mêmes conditions qu'elles·eux. Ce sont effectivement elles·eux qui sont les plus à même d'expliquer à la population et aux soignant·es ce que vivent les personnes autistes au quotidien.

Pour terminer, je pense que de manière générale, cette formation m'a d'autant plus ouvert l'esprit sur l'inclusion dans les soins. En effet, ce qui s'applique pour les personnes autistes peut également s'appliquer à toute autre condition de santé, et il s'agit de saisir l'importance de tendre vers des soins individualisés autant que possible.

1.2 Fiche réflexive 2

1.2.1 Odile

Après avoir suivi la formation Ici TSA, nous avons rédigé une définition de l'autisme et de la pair aidance, puis élaboré une question de recherche selon la méthode PICO. Grâce à cette question, nous avons pu effectuer des recherches sur les bases de données PubMed et CINAHL, ce qui nous a permis de sélectionner deux articles en lien avec notre question de recherche. Nous avons également lu deux articles sur la pair aidance fournis par les professeur·es. Après ces lectures, nous avons résumé les articles et réfléchi à leur utilité pour les soins infirmiers.

Pour définir l'autisme, nous nous sommes basées sur la définition du DSM-5, ainsi que sur des articles scientifiques et les notions abordées durant la formation Ici-TSA. Lors de notre première rencontre, les pair·es aidant·es qui nous ont rejoint·es ont souligné que nous utilisions parfois un vocabulaire inapproprié, comme « souffrir de l'autisme » ou « être atteint d'autisme ». Bien que nous ayons fait

attention à notre langage, des termes stigmatisants ont néanmoins trouvé leur place dans nos écrits. Nous pensions être sensibilisées, et pourtant, cela montre à quel point les stigmates envers les personnes autistes sont profondément ancrés dans le vocabulaire courant.

En lisant l'article de Garcia et Roduit (2024), je me suis aussi rendue compte que notre définition de l'autisme était centrée sur les déficits. Elle omet le fait que l'autisme devient un handicap uniquement lorsqu'il interagit avec un environnement qui impose des obstacles à la personne autiste.

Lors de cette rencontre, nous avons également réalisé que la définition de la pair aideance en autisme n'était pas aussi simple que nous le pensions. J'ai appris que les pair·es aidant·es en santé mentale n'ont pas forcément le même trouble que les personnes qu'ils accompagnent, ce qui était nouveau pour moi. Dans le cas de l'autisme, il est nécessaire d'être soi-même autiste pour pouvoir prendre soin d'autres personnes autistes. L'expérience de la neurodivergence est en effet essentielle pour comprendre ses pairs autistes. Personnellement, j'ai souvent eu l'impression de me sentir beaucoup plus comprise par d'autres amis ou connaissances autistes que par des personnes neurotypiques. J'ai donc une compréhension expérientielle de ce concept. En lisant l'article de Crompton et al. (2020), j'ai compris que cette expérience était partagée par la communauté neurodivergente. J'ai pu ainsi établir un lien entre mon expérience et les recherches sur l'autisme.

Il a été quelque peu compliqué de trouver des articles correspondant à notre question PICO dans les bases de données utilisées. La rencontre avec une bibliothécaire du CEDOC a facilité ce processus et m'a permis de mieux utiliser les outils de recherche. Cependant, malgré ces nouvelles compétences, le nombre d'articles sur la pair aideance en autisme est resté faible, ce qui témoigne du peu d'études réalisées sur ce sujet. J'ai compris, lors de notre deuxième rencontre, que cela est dû au fait que les bases de données utilisées sont principalement centrées sur les soins infirmiers et le domaine médical, or ce thème est encore peu exploré dans ce cadre. Il serait donc pertinent d'explorer d'autres bases de données. De plus, ce domaine est encore très récent, et la Suisse romande, avec ses 5 pair·es aidant·es professionnel·les en autisme, est pionnière en la matière.

L'apport des pair·es aidant·es dans nos rencontres a été particulièrement significatif pour moi. Leur expertise de l'autisme et de la pair aideance m'a aidée à mieux formuler mes idées et à mieux comprendre ce concept. En outre, qu'il s'agisse de leur statut d'externes à l'école ou de leur expérience de l'autisme, iels ont fait preuve d'honnêteté et n'ont pas hésité à nous dire quand nous nous écartions du sujet ou lorsque nos définitions nécessitaient encore des ajustements. J'ai beaucoup apprécié cela, car cela nous a permis d'avancer plus rapidement, sachant que nos rencontres sont limitées dans le temps et peu fréquentes.

Lors de l'élaboration du questionnaire, j'ai pris conscience que nous n'avions pas suffisamment pris en compte la population cible. Nous n'avions pas formulé les questions de manière à les rendre accessibles à la population autiste. Il serait nécessaire de regrouper les questions par thème, d'explicitier davantage

le but de chaque question, et de permettre aux répondant·es qui ne se sentent pas concerné·es par une question de ne pas y répondre. Je me rends compte que j'éprouve moi-même des difficultés à répondre à des questionnaires si ces critères ne sont pas respectés. Mon expérience personnelle m'a donc permis de mieux comprendre comment formuler les questions.

Enfin, après chaque rencontre, je ressens une certaine frustration. J'ai écrit ceci, que je trouve intéressant à partager : « Je me sens seule parce que je suis autiste dans un groupe de camarades non autistes, sur un projet qui parle d'autisme, où l'on échange avec des autistes mais où je ne fais partie ni du groupe des autistes avec qui on travaille, ni de mes pairs élèves. C'est solitaire et frustrant. » Cette sensation me fait penser au concept de "point de vue situé", développé en sociologie par Dorothy Smith et Sandra Harding dans le cadre de leurs théories féministes. Ce concept suggère que notre expérience, ainsi que notre contexte social et culturel, influencent la manière dont nous percevons un phénomène et comment nous l'abordons. Ainsi, mon statut d'autiste influence ma perception du sujet que nous étudions. Certaines connaissances que j'ai déjà sur ce sujet me permettent de nuancer nos analyses ou d'ajouter plus de finesse à nos réflexions. Cependant, le point de vue externe de mes camarades est également essentiel : il peut faire émerger des éléments que je n'aurais pas perçus ou soulever des questions auxquelles je n'aurais pas pensé. Il me semble donc pertinent de changer de perspective : au lieu de me percevoir comme externe au groupe, je peux envisager que nous formons, avec mes camarades, deux parties complémentaires dans le groupe des étudiant·es.

1.2.2 Olivia

Le travail pour le premier TP (travail pratique) portait sur la lecture d'articles, la formulation d'une question de recherche et la réalisation d'une recherche documentaire à l'aide d'outils tels que Hetop, Pubmed et CINHAL. Je me suis sentie en difficulté concernant la partie recherche documentaire. En effet, le choix des termes et la rédaction de l'équation de recherche était un exercice laborieux pour ma part, ne connaissant pas toutes les subtilités des outils. Pour obtenir de l'aide, nous avons fait appel aux bibliothécaires du CEDOC avec ma partenaire de TB (travail de bachelor). Celles-ci ont gentiment pris le temps de nous accompagner et nous conseiller pour affiner nos recherches. J'ai ainsi acquis des connaissances supplémentaires sur la manière de faire une recherche documentaire sur Pubmed et CINHAL. En prenant du recul, cela me donne un bon exemple de l'utilité de savoir utiliser les ressources disponibles. Si j'imagine mon futur métier, il s'agira certainement de faire appel à des ressources (autre collègues, outils, internet...) pour gérer certaines situations, ne pouvant pas tout savoir et tout faire. Il faut parfois oser demander et accepter ne pas savoir, ce qui n'est pas toujours évident.

En faisant ce premier TP, je me suis rendu compte que la pair aidance en autisme était un sujet encore peu étudié dans la littérature. Je savais que l'autisme était beaucoup étudié, la pair aidance en santé mentale également, et donc je pensais que cela allait être le cas pour la pair aidance dans le domaine de l'autisme. J'ai de prime abord vécu ça comme une difficulté. Puis, après réflexions et discussions avec

l'équipe du TB, je le vis maintenant plus comme un défi et une chance de pouvoir apporter une petite pierre à l'édifice de ce sujet encore peu exploré. J'apprécie le fait d'avancer pas à pas, en tâtonnant et en ne sachant pas toujours vers quoi je vais. A ce propos, j'ai trouvé intéressant le parallèle fait par Cédric (pair aidant) avec la condition d'autiste durant la 3^{ème} séance. En réaction au sentiment de certain·es étudiant·es d'être perdu·es dans le processus d'apprentissage à la réalisation d'une recherche scientifique, Cédric a expliqué qu'il s'agissait d'une adaptation à faire, avec des nouveaux codes, nouvelles normes, nouveaux termes, nouvelles manières de procéder. Il a donné l'exemple de ce qu'il vivait en tant qu'autiste, qu'il s'agissait également d'une adaptation constante à une société neurotypique, avec les normes et codes construits par cette dernière. Cette adaptation demande beaucoup d'énergie et nécessite de fournir des efforts de compréhension et de poser des questions. J'ai ainsi pu avoir un petit aperçu de ce que pouvait éprouver une personne autiste.

Suite à mes recherches et à la lecture des 4 articles (les deux proposés par les enseignant·es et les deux trouvés par ma binôme et moi-même), j'ai pu acquérir des connaissances sur la pair aidance en autisme et sur les bénéfices que cela peut avoir pour les personnes autistes. J'ai également découvert que cet accompagnement se faisait dans des contextes différents (université, école, soins...) et de manières différentes. Cédric et Romane (pair·es aidant·es), lors de la 3^{ème} séance, m'ont encore plus ouvert les yeux sur les diverses formes de pair aidance (pair aidance, soutien dans des démarches diverses, soutien dans les activités de la vie quotidienne, soutien scolaire ou professionnel, témoignages, sensibilisation, cours...). Avant de réaliser le premier TP et la rencontre avec l'équipe TB, j'imaginais la pair aidance principalement dans le domaine des soins ou dans le domaine professionnel/scolaire. Je n'avais par exemple pas en tête que le fait de témoigner représentait déjà une forme de pair aidance.

Concernant la problématique de recherche, nous avons initialement pensé à une question très générale (« quelle est l'expérience et le profil des pair·es aidant·es en autisme » ?). Grâce à l'équipe du TB, en échangeant avec les autres groupes, les enseignant·es et surtout avec Cédric et Romane, nous avons pu modifier et préciser notre question de recherche. J'ai trouvé très intéressant et précieux d'avoir les points de vue de ces derniers car je pense qu'ils apportent des éléments de connaissance sur ce qu'est l'autisme de manière générale, ce que c'est que de vivre dans notre société en étant autiste et le rôle des pair praticien·nes dans le domaine de l'autisme. Leur expertise m'aide à comprendre comment cibler une question de recherche qui peut être intéressante et pertinente pour la population concernée. Ainsi, je réalise à quel point il est important de travailler en collaboration avec des pair·es aidant·es plutôt que de travailler « sur » ou « pour » les personnes autistes sans prendre en compte leur point de vue. Je trouve ici intéressant de faire un parallèle avec la profession infirmière. En effet, c'est en collaborant avec les patient·es que nous les accompagnons au mieux vers un rétablissement, une guérison, un sentiment d'être en santé, et non en faisant « pour » elle·eux. Il s'agit d'une relation horizontale dans laquelle l'expertise de chacun·e est bénéfique.

Pour terminer, je me rends également compte que la collaboration avec Romane et Cédric m'apporte beaucoup quant aux termes que j'utilise ou ma manière de rédiger les différents TP. Je n'avais par exemple pas conscience qu'il était important de faire des phrases courtes pour qu'elles soient mieux comprises par les personnes autistes. Je ne savais également pas que certains termes que nous employons régulièrement, tels que « souvent », « parfois », « jamais » étaient peu compréhensibles pour ces personnes car trop vastes et conceptuels. Je pourrai ainsi être attentive à ça pour la suite de cette recherche et également en tant que future professionnelle de la santé.

1.3 Fiche réflexive 3

1.3.1 Odile

Après avoir remis une première version du questionnaire pour recruter des participant·es, nous l'avons modifié en prenant compte des commentaires de Cédric et Romane. Nous avons alors tenté de simplifier le questionnaire pour qu'il serve notre objectif : recruter des pair·es aidant·es en autisme pour un entretien de 30 minutes. Nous avons donc enlevé beaucoup de questions que nous ne trouvions pas forcément importantes pour répondre à ce but. Nous avons aussi tenté de réorganiser le questionnaire par sections et pour que l'ordre des questions soit logique. Cela permettait ainsi aux participant·es de comprendre pourquoi les questions étaient posées et ne pas perdre les répondant·es en cours de route. Nous nous sommes aussi demandé quels étaient les caractéristiques des participant·es que nous voulions sélectionner. Ainsi, nous avons par exemple décidé que les participant·es devaient être autistes, soit en ayant un diagnostic officiel, soit en se reconnaissant comme autiste.

En voyant le questionnaire final, j'ai parfois eu de la peine à reconnaître nos questions mais j'ai été impressionnée du nombre de réponses et de savoir qu'autant de pair·es aidant·es en autisme existent en suisse romande. Cela m'a aussi fait penser que les pair·es-aidant·es en autisme sont motivé·es à faire connaître la pair aidance et sont très impliqués.

Lors de la séance du 17 février, nous avons pu discuter de notre problématique. Cette dernière est très personnelle, car elle vient d'un intérêt personnel. La fin des études approchant à grand pas, la question de la professionnalisation devient de plus en plus prégnante. Je me demande comment je vais gérer mes hypersensibilités liées à ma condition autistique, la fatigue et les demandes d'une vie professionnelle. J'ai donc voulu savoir comment les pair·es aidant·es arrivaient à concilier leur activité et les besoins spécifiques à l'autisme.

La discussion que nous avons eue lors de la séance nous a permis d'avoir quelques éléments de réponse. Cédric Goedecke nous a dit « (...) quand j'accompagne quelqu'un, je vais faire quelque chose que je suis pas capable de faire pour moi, ça donne une mission, une force. » (Communication personnelle, 17 février 2025). Il m'a permis de comprendre que son rôle de pair aidant lui permet d'accompagner la personne et de faire des choses qu'il ne peut pas faire seul. En partageant les tâches entre le pair aidant

et la personne accompagnée, cela permet de faire des choses qui seraient difficiles pour le pair aidant lui-même. Il nous a donné l'exemple de passer un appel téléphonique. Dans ce cas, une personne se concentre sur le sujet à aborder, dresse une liste de points importants, trouve le numéro de téléphone et le compose, tandis que l'autre se concentre sur faire l'appel. En se partageant les tâches, cela permet de rendre chacune plus facile à effectuer. Ainsi, l'entraide est un élément central pour la pratique de la pair aidance, non seulement pour la personne accompagnée, mais aussi pour le pair aidant.

De plus, Cédric a aussi souligné que faire respecter ses limitations est aussi utile à la personne accompagnée. Si le pair aidant demande à diminuer la luminosité par exemple, cela va permettre à la personne accompagnée de comprendre qu'il est important de demander que l'on respecte ses propres besoins. Cela augmente ainsi leur empowerment, tout en permettant aux deux personnes de travailler dans de meilleures conditions.

Pour finir, la pair aidance permet à la personne accompagnée d'être un patient et de se concentrer uniquement là-dessus. Pendant un rendez-vous médical par exemple, le pair aidant pourra se concentrer sur le trajet jusqu'au cabinet, trouver les locaux, la salle d'attente, annoncer leur arrivée à la réception, remplir la documentation et gérer l'environnement si nécessaire. La personne accompagnée pourra alors se concentrer sur ce qu'elle doit dire au médecin et être beaucoup plus disponible pour le rendez-vous médical et faire entendre ses besoins. Le duo formé avec le pair aidant permet donc de décharger le·la patient·e de tous les éléments qui rendent la visite médicale encore plus compliquée pour la personne autiste.

En conclusion, la pair aidance apparaît comme un soutien essentiel tant pour la personne accompagnée que pour le·la pair aidant·e elle·lui-même. En partageant les tâches et en valorisant l'entraide, elle permet de surmonter certaines difficultés liées à l'autisme tout en favorisant l'empowerment.

1.3.2 Olivia

L'élaboration d'un questionnaire à des fins de recherche scientifique était, pour ma part, un nouvel exercice. Je n'avais jamais réalisé ce type de tâche auparavant. J'ai toutefois déjà pris part à des recherches en tant que participante et ai donc rempli quelques fois de tels questionnaires. Ces petites expériences m'ont permis d'avoir une idée de l'utilité et de la forme d'un questionnaire de ce type, ce qui m'a aidé à imaginer certaines questions.

Je me suis cependant rapidement rendu compte, en confrontant les points de vue de mes camarades et en discutant avec l'ensemble de l'équipe de recherche, que ce n'était pas aussi simple que ça. Il y a une manière de poser les questions pour que les participant·es comprennent le sens du questionnaire et de la recherche, pour qu'ils aient envie d'y répondre jusqu'au bout et pour que nous puissions obtenir les informations réellement nécessaires à ce stade de la recherche. De plus, il est important de prêter attention au nombre de questions posées, pour que le temps de réponse soit adapté à la situation. En

réalisant l'exercice j'ai justement rencontré des difficultés pour estimer le temps nécessaire pour que les participant·es répondent, d'autant plus que ce questionnaire s'adresse à des personnes autistes avec des difficultés et besoins spécifiques. Suite aux discussions avec le groupe de recherche ainsi qu'aux retours des enseignant·es et pair·es praticien·nes, j'ai désormais une idée du temps que cela représente, en fonction du nombre et du type de questions. D'ailleurs, je n'aurais a priori pas pensé à indiquer une estimation du temps de passation dans le texte introductif. Cependant, cela me semble à présent tout à fait pertinent et sensé. J'ai pu faire un lien avec la pratique infirmière car, dans l'interaction avec les patient·es, il y a plusieurs situations de soin pour lesquels il est bénéfique d'annoncer la durée du soin. Pour prendre un exemple, lors d'un entretien infirmier (en santé mentale, pour de l'éducation thérapeutique...), indiquer le temps que cela prendra aide à cadrer et peut rassurer le ou la patient·e. D'autant plus dans le cadre d'une prise en soin d'une personne autiste, nous avons vu à quel point il peut être important de préciser (à l'aide d'un timer par exemple) la durée du soin.

La collaboration avec les pair·es praticien·nes a été précieuse pour la rédaction du questionnaire. En effet, une fois de plus, leur savoir expérientiel a été important pour formuler des phrases qui sont compréhensibles par le public cible et qui puissent inclure un maximum de personnes. De plus, les choix des différentes propositions de réponses devaient permettre d'obtenir des informations aussi exhaustives que possible, tout en laissant la possibilité de ne pas répondre si la personne ne se sentait pas concernée par la question ou ne souhaitait pas répondre. J'ai donc trouvé très intéressant de voir à quel point les diverses tournures de phrases et les choix de réponses avaient un impact sur la manière de remplir (ou justement pas) le questionnaire.

Dans la réalisation du questionnaire, j'ai également trouvé difficile de déterminer quelles informations nous étaient utiles à ce stade de la recherche. Pour certaines thématiques ou questions, j'ai eu du mal à juger si cela était déjà pertinent maintenant, ou si cela allait trop loin et était plutôt réservé aux entretiens que nous allons réaliser par la suite. J'ai toutefois à présent mieux saisi l'enjeu de ce premier questionnaire, qui permet d'établir un profil de « base » des pair·es aidant·es qui y ont répondu.

Le fait de construire ce questionnaire en grand groupe (nous sommes 13 étudiant·es) n'était pour moi pas toujours aisé. En effet, je trouve difficile de trouver des moments de rencontre (même à distance) où un maximum de personnes peut être présent et lors desquels l'implication de chacun·e est mise à contribution. Avoir autant de cerveaux qui se penchent sur un travail de cette nature est très enrichissant de par la confrontation de points de vue et les échanges d'idées. Je trouve cependant que c'est également entravant car chacun·e possède sa propre interprétation ou compréhension des consignes, ce qui freine parfois l'avancée du travail. Avec du recul, je pense que nous aurions pu fonctionner différemment, par exemple en définissant des thématiques au préalable et en déléguant aux binômes l'élaboration de 2-3 questions selon les thématiques réparties. Cela aurait peut-être facilité l'implication de toutes et tous et

rendu l'organisation plus fluide. Nous avons toutefois fonctionné avec un document partagé que chacun·e pouvait remplir comme et quand iel le souhaitait, ce qui a facilité le processus d'élaboration.

De manière générale, je ne suis pas une grande adepte des travaux de groupe avec beaucoup de membres dans le groupe, mais c'est ici un bon exercice de coordination, de posture ou encore d'ouverture d'esprit que je dois faire en réalisant des activités de ce type. En lien avec ma future profession infirmière, je serai amenée à travailler dans des équipes plus ou moins grande, et il s'agira également de faire preuve de flexibilité au niveau de ma posture, coordination et ouverture d'esprit, entre autres.

Pour conclure cette fiche réflexive, je souhaite souligner à quel point il a été intéressant d'avoir un premier aperçu des réponses des participant·es au questionnaire lors de la troisième séance. Cela donne réellement une idée des différents profils, de certaines préoccupations, envies ou encore besoins. J'ai pu y entrevoir des opportunités pour approfondir notre problématique de recherche et affiner nos futurs questionnements pour notre recherche.

1.4 Fiche réflexive 4

1.4.1 Odile

Une fois que les réponses au questionnaire ont été recueillies, des participant·es potentiel·les ont été sélectionné·es et nous avons choisi quel profil semblait correspondre à notre question de recherche. Nous avons donc sélectionné notre participant, que nous avons contacté par mail et nous avons établi une date pour se rencontrer.

Une fois la date posée, nous avons établi une grille d'entretien. Pour ce faire nous nous sommes questionnées sur les thèmes importants à aborder pour répondre à notre question de recherche. Nous avons alors établi que nous voulions aborder : les difficultés rencontrées dans la pair aidance, les difficultés en lien avec le fait d'être autiste, les besoins et pratiques de la pair aidance, s'il existait des différences entre les besoins du participant lorsqu'il est pair aidant que dans sa vie quotidienne et finalement les ressources et stratégies de coping du participant.

Nous avons tenté de réfléchir à l'entretien comme étant une discussion et comment nous pourrions rebondir sur les interventions du participant. Nous nous sommes aussi concentrées à rédiger peu de questions car nous avons conscience que 30 minutes d'entretien passent très vite. Nous voulions aller à l'essentiel pour avoir le plus de réponses possible sur notre sujet d'intérêt. Lorsque nous avons vu les questionnaires de nos camarades, il y a eu un moment de stress, car les autres questionnaires avaient beaucoup plus de questions. Nous avons craint de ne pas être allées assez loin dans nos questions. Pour finir, la rencontre avec les professeur·es nous a rassurées car iels ont pu nous dire que 10 questions étaient amplement suffisantes pour tenir 30 minutes d'entretien.

Nous avons eu de la difficulté à trouver un lieu adapté pour faire l'entretien. En effet, notre participant ne souhaitait pas se rencontrer trop loin de la gare car il venait de loin pour ce rendez-vous. Nous avons alors décidé de se rencontrer au café de Grancy même si je savais que c'était un lieu plutôt bruyant. En faisant l'entretien le matin, nous imaginions que le bruit serait moins fort. Toutefois, cela a été assez embêtant et nous avons eu de la peine à ne pas être distrait·es par le bruit du café. Notre participant nous a confié durant la rencontre qu'il avait l'habitude de faire des rencontres à l'hôtel Alpha Palmiers qui est effectivement tout aussi proche de la gare et plus calme. Nous aurions dû demander à notre participant s'il connaissait des lieux où nous pouvions nous rencontrer et où il se sentait à l'aise, en faisant confiance à son expérience.

Durant l'entretien, je me suis sentie quelque peu maladroite. J'aurai tendance à attribuer cela au manque d'expérience, c'était la deuxième fois que je me prêtais à cet exercice et c'est donc un rôle encore nouveau pour moi. De plus, le participant parlait énormément et c'était souvent difficile de le rediriger pour qu'il aborde les sujets que nous souhaitions aborder avec lui. Il y a aussi eu quelques incompréhensions de sa part sur nos questions. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela. La première est que sa langue maternelle n'est pas le français. La deuxième est l'autisme qui rend la communication sociale parfois plus difficile. La dernière est notre approche des questions. Nous avions en effet en tête les réponses que nous souhaitions avoir et quel était notre objet de recherche. C'était donc clair pour nous mais nous n'avons peut-être pas réussi à le rendre compréhensible pour une personne externe à notre projet. Il serait donc intéressant de reprendre notre grille d'entretien avec cette vision nouvelle si nous devons effectuer un deuxième entretien.

Actuellement, nous avons rédigé la méthode et retranscrit notre entretien. Nous allons nous lancer dans la partie d'analyse et je dois avouer qu'un manque de motivation est présent. Nous sommes actuellement tous en stage pendant 9 semaines et c'est quelque peu difficile pour moi d'envisager de travailler sur le travail de Bachelor alors que nous travaillons plus de 40 heures par semaine. L'avenir nous dira comment cette période va se dérouler.

1.4.2 Olivia

En amont de l'entretien, nous avons réalisé un questionnaire afin d'avoir une base de questions nous permettant d'aborder les thématiques qui nous intéressaient. Nous nous sommes limitées à une petite dizaine de questions, car nous avions en tête qu'un entretien de 30 minutes environ était court. Ceci a été confirmé par le groupe de recherche et nous avons donc gardé un questionnaire bref, qui nous permettait principalement de garder un fil rouge pour pouvoir parcourir les thèmes utiles à notre problématique de recherche.

Le participant a souhaité recevoir la grille de questions avant notre rencontre, cela étant plus confortable pour lui. Je craignais alors qu'il se prépare un peu « trop » et que l'entretien ne soit qu'une séance de questions-réponses. Toutefois, cela n'a pas été le cas. Il a simplement pris connaissance des questions,

mais nous a dit ne pas s'y être préparé. Peut-être que la formulation de nos questions ou la forme de notre questionnaire a favorisé cela, ou alors qu'il n'avait pas besoin de se sentir trop préparé avant notre rencontre. Cette dernière s'est donc déroulée de façon très naturelle, sous forme de discussion. Nous nous référions à notre questionnaire lorsque nous avions besoin d'aborder un sujet en particulier, ou lorsque nous nous écartions trop des thématiques d'intérêt. Notre document a donc selon moi été un bon soutien pour garder le fil rouge et ne pas s'éparpiller dans tous les sens. Aussi, il nous a réellement permis de réaliser un entretien semi-directif, durant lequel le participant a pu partager son expérience concernant les thèmes préalablement choisis, contrairement à un entretien directif où il s'agit plutôt d'une séance de questions-réponses sans réel échange. Ainsi, j'ai trouvé l'exercice très intéressant, cela a attisé ma curiosité pour son parcours de vie et son expérience en tant que pair aidant dans le domaine de l'autisme. L'atmosphère était détendue et le stress ressenti avant la rencontre n'était pour ma part plus du tout présent.

Avec Odile, nous avons défini qui introduisait l'entretien afin d'avoir un commencement « organisé » et pour que notre participant comprenne bien le but de l'étude et le cadre de l'entretien. Ensuite, nous nous étions mises d'accord sur le fait que nous étions toutes deux responsables de veiller à ce que nous parcourions la grille et abordions tous les sujets. Chacune pouvait rebondir quand elle le souhaitait et chacune était responsable du temps également. Je pense que ça a participé au fait que l'échange était riche et intéressant. Nous nous connaissons bien et nous entendons bien, ce qui fait que cela a très bien fonctionné comme ça. Cela me fait réaliser à quel point il faut peut-être s'organiser de telle ou telle manière selon la personne avec qui nous menons l'entretien. Ainsi, je pense que la relation entre deux chercheur·euses peut avoir un impact sur la récolte de données, ou la manière de procéder/s'organiser.

Durant la prise de contact avec notre participant en amont de l'entretien, celui-ci nous a demandé s'il était possible de réaliser la rencontre proche de la gare. Nous lui avons alors proposé d'aller dans un café, en lui demandant si cela lui convenait. Toutefois, en s'installant dans le café, nous avons découvert que le lieu n'était pas adapté car bruyant et peuplé. Cela serait un souci pour le participant autiste et pour la qualité de notre enregistrement. Toutefois, nous avons fait avec, notre interlocuteur a demandé s'il était possible d'éteindre ou baisser la musique et nous lui avons rappelé que nous pouvions faire des pauses quand il le souhaitait, ou même aller dehors. Nous avons également choisi une table qui se situait dans un coin. Cela lui convenait comme ça et nous avons finalement pu réaliser l'entretien dans le café. Je trouve intéressant de faire ici un parallèle avec le travail dans les soins, où il faut parfois faire avec des lieux ou du matériel pas toujours adapté au contexte en question. Il faut faire preuve d'adaptation et trouver des solutions alternatives.

De manière générale, j'ai trouvé l'expérience très intéressante et j'étais ravie de pouvoir écouter le récit d'un pair aidant autiste et échanger à ce propos. Je réalise à quel point il y a beaucoup de façons de faire de la pair aidance (notre participant fait du coaching et considère qu'il pratique la pair aidance lorsqu'il

parle de lui et son expérience durant son coaching). J'appréhendais l'exercice avant de me rendre à l'entretien, car je ne savais pas du tout à quoi m'attendre. La personne allait-elle beaucoup parler ? Allait-elle au contraire être très réservée ? Allait-on devoir trouver des questions supplémentaires pour enrichir la conversation ? Ou devons-nous beaucoup recentrer sur les sujets d'intérêts ? Je pense qu'il faut parfois prévoir l'imprévu afin d'être préparé au maximum, ce qui fait baisser également le niveau de stress. Toutefois, il y aura toujours une part d'imprévu dans une rencontre et c'est alors qu'il faut faire preuve de flexibilité et d'inventivité. Pour faire à nouveau le parallèle avec les soins, nous ne savons jamais sur qui nous allons tomber et il y a une énorme part d'imprévu au quotidien. C'est alors que c'est intéressant de travailler sur son adaptabilité et d'accepter cette part d'imprévu.

1.5 Fiche réflexive 5

1.5.1 Odile

Pour cette dernière partie du travail de Bachelor, nous avons effectué l'analyse des résultats, ainsi que la discussion et conclusion du travail. Durant la fin du stage, nous avons eu deux rencontres en grand groupe pour parler de la transcription de l'entretien, des résultats, de la discussion et du symposium à venir.

La partie d'analyse et de discussion m'inquiète quelque peu, car j'ai souvent lu ces parties dans les articles scientifiques mais je n'ai jamais eu l'occasion de les mettre en pratique au cours de mes études. Effectivement, c'est la première fois que j'ai la chance de participer à un projet de recherche. Cela signifie donc que nous avons récolté des données, que nous allons ensuite analyser nous-même. Ce processus, bien qu'angoissant est aussi stimulant d'un point de vue théorique.

Nous avons d'abord commencé par effectuer une analyse thématique. Pour débiter, nous avons d'abord relu la transcription que nous avons rédigée en début avril. Il était alors intéressant de se repencher sur l'entretien après ne plus l'avoir touché pendant 9 semaines de stage. Cela m'a permis de prendre du recul sur les propos du participant et ainsi être plus neutre dans mon analyse. Nous avons alors codé les données chacune de notre côté, puis nous avons mis notre codage en commun. J'ai trouvé très intéressant de se pencher sur les données que nous avons récoltées, d'aller les analyser en profondeur, chercher les thèmes qui ressortaient des propos de notre participant. Nous avons ensuite cherché les thèmes qui ressortaient de notre codage et ainsi créé des catégories d'analyse.

Une fois cette partie terminée, nous nous sommes attaquées à la discussion. Pour cela, nous avons cherché des liens avec les articles que nous avons analysés au début de l'année. Cette partie était très satisfaisante à rédiger, car nous avons enfin pu faire les liens entre nos différentes hypothèses, nos lectures et les données que nous avons récoltées. C'est dans cette partie que j'ai eu réellement l'impression de participer à une recherche, même si je suis consciente que toutes les étapes précédentes

sont tout aussi importantes dans le processus de recherche. J'ai ainsi pu réaliser la portée de notre travail, et l'intérêt, même minime, qu'il peut avoir dans le domaine de la recherche.

Lors de ce travail, j'ai aussi collaboré avec Olivia et c'est dans cette partie que j'ai réalisé à quel point nous étions un binôme fonctionnel. Nous avons réussi à travailler de manière très efficace aux moments nécessaires. Nous avons aussi une manière de travailler similaire qui nous permet de nous mettre au travail très rapidement et efficacement. Nous n'avons pas eu de moments de conflit et avons toujours réussi à se mettre d'accord sur notre travail. Nous nous connaissons depuis l'année propédeutique et cela nous a permis de créer une vraie relation de confiance. Je sais comment Olivia travaille et qu'elle fait toujours du travail de qualité. Cette confiance nous a donc permis de nous répartir le travail sans stress et de savoir que ce que l'autre allait faire correspondait à ce dont nous avions discuté.

Pour cette dernière fiche réflexive, je me rends compte du chemin parcouru au fil de cette année. Le travail touche à sa fin, mais j'ai l'impression d'avoir commencé hier. Je suis heureuse d'avoir pu enrichir mes connaissances sur l'autisme, en me plongeant dans la lecture d'articles scientifiques, mais aussi en confrontant ces savoirs théoriques à mon propre vécu et à celui des pair·es aidant·es. J'ai ainsi pu faire des liens entre les apports de la recherche et mes savoirs expérimentiels. Je ressors de ce travail avec moins de sentiment d'imposteur sur mon propre autisme. Les échanges avec les pair·es aidant·es ont été particulièrement précieux, leurs propos ayant fortement résonné en moi et m'ayant permis de reconnaître que mon expérience est valide.

Ce travail de Bachelor n'a pas seulement été un exercice académique pour terminer mes études. Il m'a permis de découvrir à quel point la frontière entre « celui qui aide » et « celui qui est aidé » est poreuse. La pair aidance n'est pas un accompagnement unidirectionnel. Il y a une vraie réciprocité, une co-construction entre le·la pair·e aidant·e et la personne accompagnée où chacun peut devenir une ressource pour l'autre personne. Il peut y avoir un vrai partage des tâches, une reconnaissance des besoins et une entraide qui permet de surmonter les difficultés liées à l'autisme, tout en améliorant l'empowerment de chacun et chacune.

Pour conclure, je finis ce travail avec une meilleure compréhension de mon autisme et une grande gratitude pour l'apport des pair·es aidant·es. Je suis persuadée que la pair aidance est vraiment utile dans le domaine de l'autisme, mais aussi de la santé mentale et pour construire une société plus inclusive et respectueuse de la diversité.

1.5.2 Olivia

L'étape suivant l'entretien a été la retranscription de ce dernier. J'appréhendais cet exercice car nous avons fait la rencontre dans un café très bruyant. La qualité de l'enregistrement allait-elle être suffisamment bonne pour effectuer une retranscription complète et fidèle à l'entretien ? Par chance, nous avons eu le réflexe d'enclencher deux appareils : le téléphone portable d'Odile et mon ordinateur

portable. J'ai ainsi pu jongler entre les deux enregistrements pour obtenir un maximum d'éléments et être le plus exhaustive possible. Si je suis un jour amenée à réaliser à nouveau l'exercice, je garde en tête l'utilité d'avoir deux enregistrements, c'est une bonne sécurité ! Et je garde surtout en tête qu'il est important de bien choisir les conditions dans lesquelles réaliser les entretiens avec des sujets.

La retranscription a finalement été un exercice plus aisé que ce que j'avais imaginé, durant lequel il s'agissait simplement d'écrire ce que j'entendais. Exercice plutôt simple, mais chronophage toutefois.

Une fois la retranscription faite, il a fallu débiter l'analyse de celle-ci. J'ai pu me familiariser avec la méthode d'analyse thématique en me référant à l'article de Braun et Clarke (2008). Je n'avais jusqu'alors jamais analysé un corpus de texte de la sorte, l'exercice était nouveau pour moi. Je me suis sentie de prime abord un peu perdue : il s'agit d'une méthode plutôt flexible, faisant appel à notre jugement en tant que chercheur·euse, mais tout en appliquant rigueur et en étant systématique. J'ai donc eu de la peine à m'y mettre et à comprendre comment commencer. Lors de mes études universitaires précédentes, j'ai réalisé un travail de Master. Il s'agissait d'une recherche quantitative en Psychologie Sociale. L'analyse des données était alors très différente, avec beaucoup de calculs et de statistiques. J'ai donc découvert une nouvelle méthode avec l'analyse thématique. Cela me paraissait moins concret qu'une analyse quantitative avant de débiter. Toutefois, en déroulant les 6 étapes proposées par Braun et Clarke (2008), j'y ai vu le côté concret et j'ai trouvé intéressant de voir à quel point il était possible de trouver des patterns, codes, thématiques, idées à discuter en analysant une retranscription. Je me suis prise au jeu, et j'ai apprécié identifier des codes, puis des thèmes à partir d'une simple discussion que nous avons eue avec le pair aidant.

J'ai également trouvé très intéressant d'effectuer ce travail d'analyse avec Odile. Cela m'a paru particulièrement important d'être à deux pour pouvoir échanger et confronter nos points de vue. Il me semble que c'est un aspect important de la recherche, d'autant plus qu'il s'agit d'une recherche qualitative. Cela m'a permis une certaine ouverture d'esprit, ce qui m'a, je pense, évité de foncer tête baissée uniquement vers là où les thématiques que j'avais personnellement identifiées. De manière un peu plus générale, j'ai trouvé très enrichissant d'effectuer le travail de Bachelor avec Odile. Je trouve que nous avons eu une belle collaboration, avec chacune nos ressources et points forts et nous nous sommes bien complétées. Je me rends compte qu'une recherche est un travail d'équipe, tout comme la profession infirmière, et que les échanges, les confrontations de point de vue ou encore les moments conviviaux sont essentiels à une bonne qualité de travail.

Pour conclure cette dernière fiche réflexive, je tiens à souligner l'expérience positive de la réalisation de ce travail de Bachelor. J'y ai découvert la recherche qualitative en soins infirmiers, avec une communauté de pratique. En effet, la présence de pair·es aidant·es tout au long de ce processus était un réel atout pour affiner notre recherche. Aussi, j'ai beaucoup appris sur l'autisme et le lien avec l'inclusion dans les soins, ce que j'ai trouvé très intéressant. Je pense que cela va me permettre de

commencer ma pratique avec d'autres lunettes que celles que j'avais auparavant, des lunettes plus inclusives. Et ce, en ce qui concerne les personnes autistes, mais pas uniquement.

2. Retranscription de l'entretien

3.1 Clé de lecture

Ch. 1 : chercheuse 1

Ch. 2 : chercheuse 2

PA : pair aidant

3.2 Entretien

(00:04) Ch. 1 : Alors du coup ben comme première question est-ce que vous pouvez nous parler un petit peu de votre parcours de pair aidant, comment vous en êtes arrivés à être pair aidant ?

(00:15) PA : Oui, peut-être d'une part, j'ai lu les questions mais je me suis pas préparé

(00:20) Ch. 2 : Pas de soucis

(00:21) Ch. 1 : Aucun problème, c'est plus une discussion que ...

(00:25) PA: Oui oui, ça va très bien pour moi, ça va très bien. Euh mon parcours en pair aidant euh c'est il faut dire il y a 3 –4 ans quand j'ai découvert, en fait c'est une thérapeute qui m'a dit bah Bernard (prénom d'emprunt) tu pourrais être Asperger alors elle m'a montré un site avec quelques questions, je trouvais pas, après peut-être mais c'était pas très convaincant, après j'ai commencé à faire des recherches, je me suis demandé bon c'est quelque chose à considérer surtout quand je vois mon enfance mais aussi aujourd'hui. Et puis je suis allée chez un pair aidant (inaudible) qui est aussi coach pour euh pour voir avec lui qu'est-ce qu'il pense, qu'est-ce que ça voudrait dire faire un bilan et euh ben 3 ou 4 séances et il a dit ben je peux vous considérer comme autiste, sans faire un diagnostic. Alors là bah y a une procédure médicale et puis j'ai commencé à aller dans les groupes de parole. Euh par la suite il y a encore d'autres personnes qui m'ont diagnostiqué, c'est-à-dire, je veux dire "eh mais c'était évident, j'ai pensé que tu sais" alors ça s'est confirmé et pis quand-même plus tard à la fin, ça c'était en janvier-février, en automne je me suis décidé de faire le bilan et puis il y avait des périodes d'attente d'une bonne demi-année et puis là on a aussi détecté le TDAH.

(02:25) Ch. 2: Ok.

(02:26) Ch. 1 : D'accord.

(02:27) PA: Qui explique aussi beaucoup de problèmes que j'ai. Et aussi pourquoi à un moment je me sentais pas tout à fait autiste dans les groupes de parole "je suis beaucoup plus flexible qu'eux" et euh

voilà. Quand j'ai découvert que je suis autiste, la pair aidance a, j'en ai aussi entendu parler et puis j'ai fait des recherches, je sais pas si vous avez rencontré[prénom]?

(02:53) Ch. 2: Oui

(02:53) PA : Oui, alors j'étais chez lui. J'ai l'impression que c'est un peu le spécialiste qui est là qui s'engage aussi dans ce domaine. Et puis j'ai discuté avec lui de la pair aidance et lui il a l'idée que soit on est pair aidant, soit on est coach.

(03:12) Ch. 1 : Mmh

(03:12) Ch. 2: Ok

(03:13) PA : Et puis après je me suis non mais j'suis coach. Pour certains outils j'aimerais travailler ou amener ces outils en suisse romande et c'est ça mon activité principale.

(03:26) Ch. 1: D'accord

(03:27) PA : Vu que je me suis aussi dit, j'ai tellement fait tellement de formation en coaching, alors pas encore 2 ans comme étudiant (inaudible) J'ai préféré laisser ma place à quelqu'un d'autre qui ouais, de pair aidant.

(03:42) Ch. 1: Ouais

(03:43) PA : Mais pour moi j'ai remarqué que son boulot à être pair aidant, quand je coache les personnes neurodivergentes y a une partie pair aidant. Quand on parle de la neurodivergence, ce que ça veut dire, en fait on peut aussi parler de la psychoéducation, là j'ai l'impression j'ai le rôle de pair aidant. C'est-à-dire je fais quelque chose qu'on fait pas en coaching, je parle de moi. En coaching c'est vraiment en principe on ne parle pas de soi-même.

(04:20) Ch. 1: D'accord

(04:21) PA : Vraiment c'est le client qui développe et tout vraiment on pose des questions, on guide, on dirige le processus mais voilà mais là j'ai remarqué c'est très aidant de parler de mes expériences, de aussi, de, d'une manière aussi de normaliser le sujet dans un sens "ah oui et puis vous avez certainement aussi ça" ah oui oui, alors tout d'un coup ils sont en contact avec une personne qui les comprend directement et ça je pense c'est vraiment très très important. Ce qu'eux ils peuvent pas expliquer c'est quelqu'un qui fait des liens qu'ils ont même pas faits sur leur autisme, leur TDAH. Voilà.

(05:13) Ch. 2 : C'est l'importance de votre expérience

(05:14) PA : Hein ?

(05:16) Ch. 2 : C'est l'importance de votre expérience ?

(05:17) PA : Oui c'est l'importance, l'expérience et puis en plus c'est seulement mon expérience, ça fait maintenant, allez 3 ans que je suis dans des groupes de parole.

(05:28) Ch. 1 : D'accord

(05:29) PA : Alors là je sais aussi que mon expérience c'est mon expérience. Je sais comment ça peut être vécu différemment, ça c'est aussi un savoir que j'ai quand je suis en contact, juste le fait que je dis "ah oui c'est la réalité de plein d'autres autistes" et des choses comme ça, ça fait juste partie d'un bout du coaching.

(05:53) Ch. 1 : Donc pour vous la pair aide elle est vraiment incluse dans votre coaching de manière un peu, enfin indirecte.

(06:04) PA : C'est juste une casquette, je suis coach, je suis formateur là, dans le coaching y a aussi plusieurs casquettes quand on regarde de plus près et puis ça c'est une casquette que j'utilise quand c'est aidant pour la personne.

(06:19) Ch. 1 : D'accord, ok

(06:19) Ch. 2 : Ok. Et du coup dans quel contexte vous vous pratiquez la pair aide ou le coaching ?

(06:28) PA : Si j'ai une personne autiste, là on parle d'autisme, c'est la même chose pour le TDAH, qui où on aborde ce sujet de la neurodivergence ou de l'autisme, c'est à ce moment-là oui qu'y a aussi cette question. Je vois quelque chose, ça serait une possibilité oui voilà

(06:58) Ch. 2 : C'est des gens qui vous contactent ?

(06:59) PA : Oui y a des gens qui me contactent directement parce que y savent qu'ils sont TDAH. Il y avait une fois une collègue, en fait mon ancienne thérapeute qui m'a aussi une fois envoyé quelqu'un qui en fait qu'elle soupçonnait depuis longtemps mais qui était non plus prêt à vraiment affronter ça, elle m'a envoyé pour en discuter. Et puis à ce moment-là, je leur dit quand-même mon avis, en fait là c'était clair j'ai dit là vous avez ça et ça, ça fait partie de l'autisme, je vous recommande d'aller à un groupe de parole, je trouve ça c'est très important de euh que les gens se mettent en contact avec d'autres autistes.

(07:50) Ch. 2 et Ch. 1 : Oui

(07:52) PA : Juste aussi pour voir la réalité c'est bah, y a différentes réalités

(interruption par le serveur)

(08:04) Ch. 1 : Il y a aussi la notion de pair aide, du coup ça serait plutôt de l'entre-aide, enfin comment vous voyez ça ?

(08:11) PA : C'est difficile à dire, c'est aussi une question de définition. C'est pas quelque chose bah on peut dire c'est pair aidant il y a des pairs qui s'aident mutuellement mais quand on parle de la profession de pair aidant c'est pas de la pair aidance. C'est entraide entre pair aidants c'est en principe aussi pair aidant. Entre-aide quand on est autiste on fait de l'entraide en principe

(08:39) Ch. 1 : Ça dépend comment nous on définit la chose, comment on voit la chose

(08:42) PA : Ouais

(08:47) Ch. 1 : D'accord, ok. Et puis, est-ce que vous avez déjà ou vous vivez des fois des difficultés quand vous pratiquez la pair aidance ?

(08:56) PA : Pour moi j'aimerais, ce qui manque, en fait j'ai dit la formation complet de pair aidance ça m'intéresse pas. Mais ce serait très intéressant d'avoir quelques modules aussi pour refléter ma propre pratique. C'est aussi la question, est-ce que je parle trop de moi, des petits trucs comme ça. De voir quelqu'un qui a plus d'expérience, qui a peut-être quelques schémas théoriques derrière qui m'aideraient dans ma pratique.

(09:26) Ch. 1 : Ok

(09:27) Ch. 2 : ça serait plutôt un besoin de supervision ?

(09:31) PA : Ça pourrait être supervision, ça pourrait être introduction, je sais pas, deux, trois, quatre, cinq jours de formation.

(09:44) Ch. 2 : De réflexion ?

(09:45) PA : c'est-à-dire peut-être juste des formations, des sujets et des thématiques, un deux jours sur ça et ça. Je sais pas exactement dans la formation de pair aidant il faudrait que je regarde, ces modules, ces cours, ces sujets ça m'intéresse. Et d'avoir de la supervision ça serait une autre chose d'avoir ça. Supervision ou intervision. D'avoir un espace, un échange où j'ai entendu que même les pairs aidants autistes ne se rencontrent pas. Que que ... (pause)

(10:24) Ch. 1 : que ?

(10:26) PA : Qu'y a pas de interventions. Entre là et aussi à Genève. Y'a pas d'intervisions ou de supervisions aussi avec des professionnels. Moi je pourrais aussi me mettre avec des psychologues ou d'autres personnes qui sont dans le domaine. Pour autant qu'ils travaillent avec des adultes ou peut-être adolescents, enfants j'en sais peu, vraiment peu

(10:50) Ch. 1 : D'accord. Et puis est-ce que vous voyez d'autres difficultés peut-être que celle-là ?

(11:05) PA : Oui c'est juste là autour. (inaudible) il faut peut-être faire attention, oui, quel est le rôle exactement quoi, aussi pour être plus, comme je dis pour moi c'est comme un outil dans le coaching et en sachant plus je peux aussi mieux l'utiliser.

(11:38) Ch. 1 : Et puis est-ce que vous voyez ça comme, est-ce que ça serait une difficulté liée à votre condition autistique ? Ou c'est peut-être de manière générale ? C'est peut-être difficile comme question

(11:53) PA : Non je pense c'est général.

(11:54) Ch. 1 : C'est général.

(11:59) PA : Parce que je pense que c'est aussi lié au fait que j'ai les deux côtés. Quand j'ai parlé avec [prénom] il a dit que son observation est que probablement tous les pairs aidants autistes sont aussi TDAH et ça a un sens. Ça a un sens parce que si j'étais pas TDAH je pourrais probablement pas ce que j'entends beaucoup plus renfermé, d'aller parler à des personnes que je connais pas. Le TDAH y a les deux côtés ah mais y a quelque chose de nouveau qui est là un certain défi qui fait plaisir, qui fait pas plaisir à quelqu'un qui n'a pas le TDAH.

(12:40) Ch. 1: Ah d'accord donc ça, c'est comme si ça contrebalançait certaines difficultés ?

(12:45) PA : Oui ça contrebalance c'est-à-dire oui ! Y a toujours des aspects autistes dedans mais ouais

(12:53) Ch. 1: D'accord.

(12:54) PA : Rencontrer quelqu'un qu'on connaît pas, moi ce que je fais par exemple pas ce que les pairs aidants font, accompagner des gens avec des entretiens avec l'AI et des choses comme ça, ça je fais pas. Jusqu'à maintenant je n'ai pas eu de demande à l'AI. J'ai pas trop cherché jusqu'à présent. Je sais pas si je veux travailler dans le cadre de l'AI. Et voilà là y a aussi une partie de la pair aidance que je ne fais pas.

(13:24) Ch. 1: D'accord, ouais

(13:30) PA : C'est, oui, je pense aussi le fait que c'est du coaching et pis les gens doivent payer et pis les gens faut être bien riche pour se faire accompagner, pour aller quelque part ou quelque chose comme ça. Si on peut avoir, profiter de ce service et pis c'est payé par l'AI c'est autre chose.

(13:50) Ch. 1: Tout à fait oui, ok.

(13:54) Ch. 2 : Et est-ce que vous repérez certaines difficultés en lien avec le fait d'être autiste dans la pair aidance ? Par exemple le besoin de prévisibilité ou les sensibilités sensorielles ?

(14:08) PA : Moins

(14:09) Ch. 2 : Moins ?

(14:10) PA : Moins. Je remarque que les difficultés c'est plutôt au niveau social, mais même là avec mon âge, mon intérêt pour l'humain et pis même maintenant avec mon savoir en tant qu'autiste euh j'arrive pas mal à gérer des choses. Et puis euh, quelle est la question ? (rires)

(14:37) Ch. 2 : Est-ce que y a des difficultés en lien avec l'autisme qui apparaissent dans votre pratique de la pair aidance ?

(14:45) Ch. 1 : Par exemple si vous devez accompagner quelqu'un à je sais pas, je sais pas si vous faites ça mais accompagner dans faire un téléphone par exemple ?

(14:57) PA : Ça j'ai jamais, peut-être juste cette partie que je ne fais pas.

(15:00) Ch. 1 : D'accord.

(15:01) PA : Que je n'ai pas fait jusqu'à présent. Peut-être ça va changer une fois mais juste cette partie euh je ne fais pas mais aussi comme j'ai dit c'est aussi presque trop cher pour si peu.

(15:14) Ch. 2 : Oui. Est-ce que par exemple ...

(15:18) PA : Là c'est plutôt, pour faire des appels là y a aussi le TDAH ...

(15:24) Ch. 2 : Qui aide ?

(15:24) PA : ... Qui entre en jeu, ça veut dire que ben procrastination ben je fais plus tard mais la partie aussi autiste, "qu'est-ce que je pourrais dire", qu'est-ce que lui il pourrait dire que je pourrais apprendre, aussi faire des scénarios et des choses comme ça, là c'est qqch d'autiste qui est dedans et puis après l'autre y a le TDAH, en fait les deux qui faut aussi un peu en fait repousser "maintenant je fais"

(15:54) Ch. 2 : ...

(15:54) Ch. 1 : Parce que par exemple, ah pardon vas-y (à Ch. 2)

(15:57) PA : Mais d'autre part moi j'ai fait toutes les professions dans ma vie. J'ai vraiment un parcours différent d'autres. Ma première profession c'est le travail social et là euh

(16:08) Ch. 1 et Ch. 2 : Aaaah ok

(16:10) PA : ben j'ai une certaine habitude alors si j'ai une question euh à tel et tel service bah je l'appelle. Ça c'est ça me fait pas trop de soucis. Si jamais y a plus compliqué ou l'enjeu est un peu plus grand qu'une simple question voilà on me donne le numéro et je les appelle et voilà.

(16:36) Ch. 1 : D'accord

(16:37) PA : Je sais c'est pas, ouais, y a beaucoup d'autistes qui pourraient pas faire ça.

(16:44) Ch. 1 : Vous vous avez appris à le faire finalement ou bien en pratiquant ça se fait naturellement ?

(16:50) PA : C'est difficile à dire cette question que vous posez. Ce que je sais c'est aussi comme coach j'ai un je fais aussi j'appelle ça ...tion de la personnalité. J'ai accès à un test de personnalité développé à une université en Allemagne, qui est vraiment génial, aussi la perception de la personnalité est très intéressante parce que c'est plutôt dynamique c'est pas (inaudible) et puis le retour ça se fait en entretien en discutant, une séance de coaching basée sur ces résultats-là. Et là j'ai remarqué que euh il y a différentes motifs, quatre, et puis le plus fort et puis vraiment très fort c'est euh le contact social, d'être en lien avec les gens, bien que en tant qu'autiste c'était vraiment pas fort euhh oui y avait mes frères et soeurs quand je leur ai dit que j'étais autiste ils m'ont dit, ils étaient étonnés que j'étais dans le social alors que j'étais pas doué là-dedans, je me suis pas rendu compte ! (rires) En fait mais y faut aussi dire que en tant que travailleur social j'ai un cadre, une structure assez claire qui (inaudible) ouais j'arrivais bien à fonctionner.

(18:22) Ch. 1 : Ouais, ce cadre il vous aide à contrecarrer peut-être certaines difficultés que vous avez.

(18:27) PA : Oui, oui oui. Une fois j'étais, je travaillais avec des handicapés de la vue y avait des spécialistes en réadaptation qui ont dit que les clients ont dit que bah il était un peu bizarre et après il m'a envoyé à deux cours de techniques d'entretien et après on en a plus parlé et aujourd'hui je sais que (rires) c'était l'autisme derrière. Mais on soupçonnait pas parce que je gère assez bien, j'ai une très bonne intelligence, j'ai aussi évalué ça à un moment, après le bilan pour l'autisme, et là je trouvais quand-même pas mal de stratégies, je me rends compte que oui et pis y avait toujours cet intérêt pour l'humain. J'ai déjà au gymnase, à la bibliothèque de la ville, j'ai lu pratiquement tous les livres en psychologie qu'y avait. Alors y avait vraiment cet intérêt. Je remarquais comment j'étais isolé comment y avait une ... entre moi et les autres, j'arrivais à communiquer mais y'a, y'a... (fait des gestes de porte devant son visage)

(19:50) Ch. 2 : Il y a un décalage ?

(19:52) PA : Y a un décalage, y a pas, ça fonctionne différemment chez les autres, j'arrive pas à me faire des amis... Voilà.

(20:00) Ch. 2 : Et vous parliez avant de se rencontrer dans un hôtel pour les coachings, dans un lieu qui a peut-être moins de bruit par exemple

(20:08) PA : Oui, ça c'est...

(20:10) Ch. 2 : Ça c'est quelque chose que vous prenez en compte pour la pair aidance, dans votre pratique ?

(20:12) PA : Oui, ça c'est clair. Ah ça c'est clair, ça c'est clair. C'est euh non non. En fait mais ça euh pour moi aussi pour une personne non autiste ça serait la même chose.

(20:21) Ch. 1 : Oui.

(20:22) PA : Ça serait pour un coaching ou un problème euh...

(20:26) Ch. 2 : Moins de stimulation ?

(20:28) PA : Ouais... oui. Aussi d'un certain cadre pour pouvoir me concentrer c'est aussi. (inaudible). Le bruit c'est les deux c'est aussi le TDAH qui fait bah que tout à coup ma concentration va ailleurs facilement et quand y'a encore du bruit et des choses, ça bouge aussi au niveau visuel

(20:50) Ch. 2 : C'est des distractions ?

(20:51) PA : Oui, ça c'est... ça ça gêne un peu sur les deux niveaux.

(20:57) Ch. 1 : Et comment... est-ce que vous avez des stratégies, vous parliez de stratégies aussi que vous utilisez par exemple comme là maintenant ben on s'est malheureusement retrouvés dans un café qui a beaucoup de bruit, y'a pas mal de stimulations, est-ce que vous avez des stratégies que vous utilisez pour contre-carrer ? Des ressources ou...

(21:17) PA : D'une part bah euh je l'ai fait, demander d'arrêter la musique. Voilà, ça c'est si j'y pense. Hier j'étais avec une copine, on est allé manger et puis elle a réservé une place et on m'a mis quelque part et j'ai dit bah est-ce qu'on peut pas avoir la place près du mur ou est-ce que c'est réservé, quelqu'un qui a réservé exprès. Et on a pu l'avoir.

(21:44) Ch. 1 : Vous avez pu changer ?

(21:48) PA : C'est aussi de faire attention à ça. Aussi je me rends compte quand il faut arrêter

(21:53) Ch. 1 : Quand il faut arrêter l'entretien ?

(21:53) PA : Oui ou la fatigue ou euh... j'aime tellement bien le contact que c'est seulement avec l'autisme que je commence à faire plus attention à ça. L'épuisement est moins que chez les autres. J'ai jamais eu un burn out par exemple. Mais j'ai jamais travaillé à 100% (rires) en plus, mais quand même.

(22:19) Ch. 1 : Vous avez peut-être géré ou utilisé vos stratégies de manière euh efficiente.

(22:23) PA : Ah oui au jour d'aujourd'hui je me rends compte que oui, que c'était peut-être aussi cet aspect-là inconsciemment je peux pas le dire je suis pas sûr mais c'est possible.

(22:34) Ch. 1 : D'accord

(22:36) PA : Et euh.. oui c'est ça et pour moi c'est aussi une nécessité comme coach. C'est difficile à dire si je veux ça en tant qu'autiste ou en tant que coach. En tant que coach on a les mêmes... je pense que mes collègues ils ont les mêmes conditions un endroit calme, discret peut-être même fermé euh... je pourrais peut-être demander si par rapport à la lumière si faut... des choses comme ça. Ça me dérange moins. Une lumière forte, une lumière de néon, mais ça serait quelque chose qu'on demanderait à la personne.

(23:16) Ch. 1 : A la personne que vous accompagnez ?

(23:18) PA : Que oui, c'est ça. Alors là je vais faire attention à ça. Bien sûr je connais un peu les difficultés qu'une personne peut avoir et... ouais.

(23:30) Ch. 1 : Et vous vous avez l'impression de moins les ressentir ces difficultés justement ?

(23:33) PA : Oui. Oui oui. Alors moi j'entends des histoires... J'ai... pendant les années 2000-2010, là y'avait les premiers livres qui sont apparus sur l'hypersensibilité. Et je me reconnais là-dedans. Quand je parle des fois avec des autistes, j'suis presque pas hypersensible. Par rapport à eux. Par rapport à majorité oui

(24:00) Ch. 1 : Mais vous sentez quand même cette différence

(24:03) PA : Mais là y'a des gens qui peuvent même pas rester ici et j'arrive.

(24:11) Ch. 1 : vous pensez que c'est... là aussi c'est peut-être difficile de répondre mais c'est dû à quoi est-ce que c'est dû à... le fait que ça soit un spectre justement l'autisme et que y'a des... des sensibilités différentes ?

(24:22) PA : Spectre, personnalité et oui y'a plusieurs choses, un vécu

(24:26) Ch. 1 : Un mixte

(24:30) PA : Oui y'a aussi des fois. Y'a le musée de photographie à Winterthur dans la première salle y'a un bruit, très fin, que probablement personne remarque bah je mets des casques ! (rire)

(24:43) Ch. 1 : Vous l'entendez

(24:44) PA : Je l'entends et euh ouais je mets un casque (inaudible)

(24:47) Ch. 2 : Vous êtes plus ou moins sensible à certaines choses...

(24:49) PA : je l'avais dit une fois et puis elle est venue, elle a dit ah oui j'entends aussi, j'suis allé une deuxième, une autre peut-être un ou deux mois plus tard je l'ai dit de nouveau et puis cette personne bah elle a pas... elle trouvait pas que c'était un gros truc j'ai dit bah ok. Not autistic ranged ! (rire)

(25:12) Ch. 1 : ok

(25:13) PA : Voilà alors euuuh... ouais. Aujourd'hui il y a beaucoup d'expositions de photos qui doivent encore faire d'autres médias alors c'est pas un musée tranquille on est là euh on a un écran avec des trucs dessus et tout ça

(25:30) Ch. 1 : des stimulations dans tous les sens

(25:31) PA : oui alors là y'a ça, mais quand je me compare avec d'autres, c'est moins.

(25:38) Ch. 1 : d'accord

(25:38) PA : Là y'a aussi de tout. Y'a vraiment de tout. Y'a aussi des gens qui peuvent faire encore un voyage après il va encore manger le soir et il rentre je pense peut-être chez lui à minuit.

(25:55) Ch. 2 : vous vous feriez pas ça ?

(25:57) PA : moi je dis oui peut-être à huit heure je vais maintenant rentrer prendre le train pour aller chez moi c'est .. y'a des limites.

(26:06) Ch. 1 : et ces limites vous arrivez à les mettre et à les comprendre pour vous-même ?

(26:12) PA : Plus ou moins oui ou je sais pas bah peut-être qu'une fois je suis super fatigué mais voilà je peux vivre avec c'est pas euh ouais. C'était trop mais c'était pas qu'il y a vraiment une décompensation ou quelque chose comme ça c'est juste je suis complètement épuisé.

(26:31) Ch. 1 : vous avez besoin de...

(26:32) PA : Oui pis que c'est peut-être...

(26:38) Ch. 2 : est-ce que (parole coupée)

(26:38) PA : quand je suis fatigué je fais moins de contact visuel en fait enfin contact visuel, je regarde pas forcément dans les yeux mais sur le front voilà ou d'autres choses alors je remarque quand même que mon fonctionnement c'est plus la même qualité.

(26:53) Ch. 1 : d'accord, ok.

(26:55) PA : Et pis ça veut aussi dire au niveau coaching je vais faire juste un certain nombre de coachings

(27:02) Ch. 1 : ah ouais

(27:04) PA : ouais, c'est pas enchainé trop

(27: 06) Ch. 1 : d'accord. Dans une journée vous dites ou dans la semaine ?

(27:09) PA : oui peut-être plutôt journée je suis pas encore.. j'ai pas tellement de clientèle, j'suis pas arrivé à cette limite-là mais je sais que si jamais y'a ça je vais mettre une limite. Et puis de toute façon ben il faut que sois à Genève pour vraiment développer un peu plus que j'aie certains contacts, des choses, y'a aussi la retraite l'année prochaine qui me donne des possibilités, voilà.

(27:43) Ch. 1 : D'accord.

(27:44) Ch. 2 : Du coup quand vous ressentez cette fatigue vous avez tendance à mettre quoi en place pour euh pour la gérer ?

(27:53) PA : J'ai pas compris la première partie de la phrase

(27:54) Ch. 2 : Là quand vous dites que vous ressentez des fois de la fatigue qu'est-ce que vous mettez en place pour gérer cette fatigue ? Vous avez dit que vous rentrez chez vous par exemple, vous avez d'autres exemples ?

(28:04) PA : Oui euh vraiment chez moi d'être un peu tranquille. Je fais aussi plus attention.. j'ai pas encore trouvé la clé exacte pour qu'est-ce qui cause mon épuisement quand bien je remarque des fois euh.. je remarque aussi.. c'est aussi mon côté TDAH pour vraiment contrôler chaque fois et tout ben c'est pas mon point fort. Donc je laisse plutôt couler et pis je regarde et... j'ai aussi l'impression que j'arrive à supporter plus que la majorité des autistes. Bien plus.

(28:49) Ch. 1 : Vous avez comme un niveau de tolérance qui est plus élevé ?

(28:52) PA : Oui, ouais.

(28:53) Ch. 1 : D'accord.

(28:54) PA : Mais il est là et pis je suis toujours un train d'essayer de découvrir moi-même. C'est pas je sais que je fonctionne voilà et peut-être que bah le mois prochain je vais de nouveau découvrir quelque chose ou y'a une petite remarque dans le groupe de parole qui fait aaaah ok. Ça fait trois ans que je suis dans des groupes de parole et y'a encore des choses à découvrir

(29:21) Ch. 1 : A apprendre

(29:22) PA : A apprendre sur moi, sur les autres qui euuh.. c'est aussi d'une manière on peut dire aussi ma formation de pair aidant c'est passer par des groupes de parole. C'est eux qui m'ont enseigné ce qu'est.. bien sûr j'ai lu tous les livres que je trouvais intéressants qui étaient accessibles dans pas toutes les langues mais quand même français, anglais, allemand voilà alors euh j'ai une bonne notion mais y'a aussi ce savoir-là qui qui fait aussi ma formation pour être pair ou comme pair aidant.

(29:59) Ch. 1 : Donc c'est comme si vous utilisiez les expériences des autres pour en apprendre sur vous-même et pis après pour aussi transmettre ...

(30:07) PA : Pour apprendre sur moi-même et apprendre sur ce qu'est l'autisme et ce qui pourrait être l'autisme pour la personne en face de moi. Ça veut dire que je sais que l'autisme est ça et quand elle raconte ça je peux aussi, je peux confirmer ça je peux confirmer ça. Si moi je le vis ou pas du tout euuh mais euuh j'ai la notion.

(30:34) Ch. 2 : Et quand vous travaillez avec des personnes autistes justement vous leur apprenez à mettre en place ces stratégies ?

(30:39) PA : Oui j'ai fait... j'ai peut-être aussi une manière particulière de coacher je fais plutôt un coaching jusqu'à présent peut-être ça changera peut-être avec des mandats plutôt assez courts de

plusieurs séances. Y'a des gens qui font des suivis d'une demi-année, une année, pour moi c'est aussi plus court. C'est aussi avec la méthode que je travaille c'est...

(31:14) Ch. 1 : C'est combien ?

(31:15) PA : Ben ça dépend. Ça dépend. Ça peut aller pour les autistes je sais pas... faudrait que je regarde... mais c'est peut-être 2, 3, 4 pour mettre en place et pis aussi leur donner des stratégies pour se gérer soi-même. C'est une approche qui vient de l'université de Zürich, c'est une approche sur la gestion de soi. On a des outils là c'est un outil oui que... la spécificité ce que j'aime c'est que y'a beaucoup de choses on commence avec les stratégies qu'est-ce qu'il faut faire. Faut faire ça. Mais là ils disent on cherche l'état d'esprit, l'attitude qui permet de.

(32:14) Ch. 2 : Ok

(32:15) PA : Et avec cette base on crée ça et puis y'a des outils pour renforcer ça et avec cette base c'est beaucoup plus facile à faire les choses. Comme une sorte de motivation intérieure qui est renforcée et avec les outils qu'ils ont.

(32:40) Ch. 1 : Et vous vous avez utilisé pour vous-même cet outil ?

(32:43) PA : Oui en fait j'ai fait (?) et après j'ai fait la formation avec des personnes neurotypiques et neurodivergentes. Et voilà. Pour moi c'est pas forcément différent quand je travaille là. Et pis des stratégies oui c'est aussi quand on s'intéresse à cette partie par aide on parle aussi de stratégies et... moi j'ai fait ça, ça vous parle, ça vous parle pas bennn ouais.

(33:18) Ch. 2 : Vous avez des exemples par exemple ?

(33:24) PA : Y'a rien qui me vient à l'esprit, faudrait que je regarde euh ben les personnes que j'avais pis après ça reviendrait mais..

(33:34) Ch. 2 : Y'a pas de souci.

(33:38) PA : Ou des fois c'est aussi bien de confirmer que certaines stratégies ne fonctionnent pas. Ah oui bah ça fonctionne pas, oui ça fonctionne bah ça fonctionne pas chez l'autre autiste c'est vraiment aussi pour dire bah oubliez cette stratégie, tout le monde vous dit de faire ça mais ça va pas marcher. Alors c'est aussi pour moi c'est la même chose de donner une stratégie ou de dire euh y'a plein de stratégies y'a plein de livres qui disent comment il faut faire et pis bah y'a plein de recettes qui marchent pas pour les autistes. Ou même des recettes pour des autistes, ça marche pour certains et pas pour d'autres voilà. Là c'est plutôt avec la personne de voir ce qu'il y a, y'a une méthode aussi de Zürich qui ont développé un panier à idées. C'est-à-dire y'a une problématique on cherche quelque chose ensemble on essaye de trouver en fait c'est un grand brainstorming du plus grand nombre d'idées et après quand on a suffisamment d'idées on demande bah pour vous est-ce qu'il y a plusieurs idées ou une ou deux idées que vous voulez réaliser voilà et on laisse ça à la personne.

(35:05) Ch. 1 : C'est des idées de stratégies justement ?

(35:06) PA : De stratégies ouais comment on peut faire euh qu'est-ce qui pourrait m'aider euuuh quel objet pour m'aider à me rappeler de mon attitude faire ci faire ça c'est dans ce sens-là. Et puis aussi pour moi c'est pas euh je dis pas aux personnes ce qu'ils doivent faire. J'ai des idées, on peut chercher des idées ensemble mais c'est la personne qui décide.

(35:38) Ch. 2 : Je crois qu'on a posé toutes nos questions. T'as encore quelque chose à poser ?

(35:41) Ch. 1 : J crois qu'on a fait un peu le tour, je sais pas si vous voulez rajouter encore quelque chose euh qui vous vient en tête ?

(35:51) PA : Non pour moi ça serait super si jamais y'a des formations plus petites sur des sujets de pair aidance

(36:02) Ch. 1 : Spécifique, des sujets spécifiques ?

(36:04) PA : Oui des gens qui sont peut-être coachs, des travailleurs sociaux ou psychologue qui bah faut pas faire le tout mais qui peuvent choisir moi j'ai besoin de ça. Ça sera pas la même chose pour tout le monde.

(36:22) Ch. 2 : Plus une formation à la carte ?

(36:24) PA : Oui, j'ai pas besoin de diplôme. Peut-être certaines personnes qui ont besoin d'un diplôme parce qu'ils sont pas dans ce domaine parce que la majorité des autres ils ont pas de formation alors là ça fait un sens ils ont qqch qui prouve. Moi je peux toujours dire moi je suis coach je peux prendre cette position là je peux prendre une autre position et voilà.

(36:52) Ch. 2 : Merci beaucoup.

(36:55) Ch. 1 : Merci.

3. Charte d'entretien

Introduction

Cette partie du projet de recherche vise à explorer l'expérience et le profil des pairs aidant·es en autisme en Suisse romande. À travers un entretien semi-structuré, nous recueillerons des données qualitatives sur les différentes pratiques de la pair aidance dans cette région.

Nous vous remercions par avance pour votre participation et le temps que vous consacrerez à cette recherche. L'entretien durera environ 30 minutes et sera enregistré sous format audio uniquement, afin de permettre une retranscription précise pour notre projet et nos travaux de Bachelor.

1. Confidentialité et anonymat :

Nous nous engageons à garantir la confidentialité des données recueillies et à maintenir l'anonymat des participant·es, si souhaité.

2. Consentement éclairé :

Nous nous engageons à donner toutes les informations en lien avec le projet de recherche, et à respecter la volonté des participant·es. Chacun·e a la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment, sans justification ni conséquences, ou à ne pas répondre à certaines questions. La participation est volontaire.

3. Respect des besoins des participant·es :

Nous nous engageons à respecter, si un inconfort quelconque se fait ressentir, l'expression libre des besoins de chacun·e et de prendre des mesures nécessaires afin de garantir le meilleur environnement possible. Les participant·es peuvent mentionner le besoin d'une pause à tout moment.

4. Informations sur l'évolution du projet :

Nous nous engageons à informer les participant·es de l'avancée du projet et des résultats de l'étude s'ils et elles le souhaitent.

5. Protection et traitement des données recueillies :

Nous nous engageons à n'utiliser l'enregistrement pour la recherche et ne sera en aucun cas utilisé à d'autres fins. Il sera conservé de manière sécurisée et sera supprimé une fois la retranscription terminée. Cette transcription sera faite mot pour mot et les données seront traitées et présentées de manière rigoureuse et confidentielle. L'interprétation de ces données se fera de façon objective et honnête, sans déformation pour correspondre à des attentes préétablies.

6. Posture professionnelle :

Nous nous engageons à adopter une posture professionnelle en ayant une attitude non jugeante, bienveillante et empathique envers les participant·es.

En signant cette charte, le/la participant·e s'engage à avoir pris connaissance des éléments prémentionnés et à s'exprimer de manière authentique.

Lieu et date :

Signature du/de la participant·e :

Signature des étudiant·es :

4. Formulaire de consentement



La Source.

Institut et Haute
Ecole de la Santé

Laboratoire d'Enseignement et de Recherche en Santé Mentale et Psychiatrie
(LER SMP)
Institut et Haute Ecole de la Santé La Source - HES-SO - Lausanne
Avenue Vinet 30 - 1004 Lausanne
Tél : +41 21 641 38 18

Formulaire de consentement éclairé

Participation à un entretien dans le cadre de travaux de Bachelor en soins infirmiers

Objet de la rencontre

Vous avez été invité à participer à un entretien exploratoire, réalisé dans le cadre de Travaux de Bachelor en soins infirmiers portant sur la paire aidance en autisme en Suisse Romande. Ces travaux ont débuté en septembre 2024 et ils se dérouleront jusqu'en septembre 2025. Ce projet est réalisé par une équipe d'enseignement et de recherche de la HES La Source ainsi que 13 étudiant.es. en 3^{ème} année de Bachelor. Cet entretien a lieu _____

L'objectif de l'entretien est de recueillir les expériences des personnes autistes dans le cadre de leur activité de pair aidance. Ces informations serviront à identifier :

- les différents profils des acteurs et actrices de la pair aidance (professionnelle ou non)
- les types de pratiques
- les obstacles/besoins identifiés

Anonymat et confidentialité

Votre participation à cet entretien s'effectue sur une base anonyme. Votre nom ne sera pas publié dans le travail final. « Les données des entretiens seront traitées en respectant l'anonymat afin de garantir la confidentialité.

Enregistrement audio de l'entretien

Afin de ne rien perdre du contenu de la discussion, celle-ci sera enregistrée puis retranscrite. Les enregistrements ne seront accessibles que par les personnes responsables de l'étude. Lors de l'analyse, ceux-ci seront conservés à des fins de transcription puis détruits. La transcription de l'entretien se fait sous garantie de l'anonymat.

Liberté de se retirer

Vous êtes libre de signifier que vous souhaitez arrêter cet entretien à tout moment. Il n'y a aucune obligation de répondre à toutes les questions qui vous seront adressées.

Engagement et signature

Je comprends à quoi je m'engage en participant à cet entretien. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions à cet effet et on y a répondu à ma satisfaction.

Signé à _____, le _____ du mois de _____ 2025

Nom, Prénom du participant : _____ Signature : _____

Nom, Prénom des étudiantes : _____ & _____

Signatures : _____ & _____

Nom, Prénom et signatures des Directrices et Directeur de Travail de Bachelor :

Roduit Delphine

Sousa Natacha

Lequin Pierre