

Nadège KALBFUSS, Carina PINTO DA CUNHA & Leonora SULEJMANI

Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers
HAUTE ECOLE SPECIALISÉE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

*L'ACCÈS AUX SOINS SOMATIQUES AMÉLIORÉ PAR LE SAVOIR
EXPÉRIENTIEL DE LA PAIR AIDANCE EN AUTISME*

Travail de Bachelor
Haute École de la Santé La Source

Lausanne, le 14 juillet 2025

Sous la direction de Pierre LEQUIN, Delphine RODUIT & Natacha SOUSA

Déclaration

Nous, étudiantes en soins infirmiers à l'Institut et Haute École de la Santé La Source (HEdS La Source), attestons que ce travail de Bachelor a été rédigé de manière autonome, sans recours à d'autres personnes que celles mentionnées.

Nous avons respecté les principes d'intégrité scientifique. Toutes les sources ont été correctement citées et référencées selon les normes bibliographiques APA7.

Des outils d'intelligence artificielle (IA) ont été utilisés uniquement à des fins de reformulation, de traduction, de synthèse ou de correction syntaxique de certaines parties de notre travail.

Par nos signatures électroniques, nous assumons la responsabilité du contenu de ce travail. L'HEdS La Source, nos directeur·trice·s ainsi que les expert·e·s de terrain ne peuvent être tenu·e·s responsables de ce contenu.

Date et lieu : Lausanne, le 14 juillet 2025

Signatures : *Kalbfuss Nadège, Pinto Da Cunha Carina, Sulejmani Leonora*

Remerciements

Nous adressons nos sincères remerciements à notre directeur de travail de Bachelor (TB), Monsieur Pierre Lequin, pour son accompagnement, ses conseils et le temps qu'il a consacré à la relecture et aux corrections tout au long de ce travail. Nous remercions chaleureusement Madame Delphine Roduit et Madame Natacha Sousa, co-directrices de ce projet de recherche, pour leur accompagnement et soutien. Nos remerciements s'adressent également à Monsieur Cédric Goedecke, Monsieur Pierre Violland et Madame Romane Garcia, pair·e·s praticien·ne·s spécialisé·e·s en autisme, ainsi qu'à Madame Alexandra Brodard, collaboratrice scientifique, pour leur soutien et leurs conseils. Leur expertise a contribué à notre familiarisation avec le sujet de ce TB et a facilité nos premiers pas dans la recherche scientifique.

Nous tenons à remercier chaleureusement la paire aidante en autisme qui a accepté de nous rencontrer et de partager son expérience vécue lors de l'entretien, sans qui ce travail n'aurait pas pu avoir lieu.

Nos remerciements s'adressent aux bibliothécaires-documentalistes scientifiques du centre de documentation (CEDOC) pour leur précieuse aide et leurs conseils, en particulier à Madame Blanche Kiszio pour son aide primordiale dans la formulation de l'équation de recherche et du référencement.

Enfin, un grand merci à nos proches pour leur soutien indéfectible et leurs encouragements tout au long de ce parcours. Nous exprimons plus spécifiquement toute notre gratitude à Madame Esther Stadler, qui a généreusement consacré de son temps à la relecture et à la correction de notre travail.

Résumé

Introduction

Ce travail de Bachelor, proposé par Ici TSA (Ici Tous Sont Accueillis), est dirigé par le Laboratoire d'Enseignement et de Recherche en Santé Mentale et Psychiatrie (LER SMP) de la HEdS La Source.

But

Cette approche participative à la recherche vise à améliorer l'accès aux soins somatiques des adultes autistes grâce à l'intégration de la pair aidance au sein de leur parcours de santé.

Méthode

Un questionnaire diffusé en ligne a permis le recrutement de pair·e·s aidant·e·s en autisme professionnel·le·s ou non professionnel·le·s en Suisse romande puis un entretien semi-structuré a été réalisé auprès d'une paire aidante non professionnelle sur la base d'un guide d'entretien préétabli.

Principaux résultats

Les principaux résultats mettent en avant le rôle de la pair aidance et les stratégies partagées, le rôle auprès des proches aidant·e·s et la sensibilisation auprès des professionnel·le·s de la santé. Les obstacles liés à l'accès aux soins sont également exposés, tels que les obstacles liés aux spécificités de l'autisme, les répercussions liées à la pratique de pair·e·s aidant·e·s et les obstacles liés aux professionnel·le·s de la santé. Enfin, les différents bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s sont décrits, notamment les bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s autistes auprès d'autres personnes autistes, les avantages de l'activité de pair·e·s aidant·e·s et finalement les bénéfices dans le cadre de la santé.

Conclusion

À la suite de la discussion, les principaux résultats sont exposés et différentes recommandations pour la clinique, la recherche ainsi que la formation sont proposées dans le but d'inciter la continuité de la recherche scientifique sur cette problématique et de préconiser des adaptations nécessaires pour la pratique infirmière et la formation du personnel soignant.

Listes des abréviations

AI : Assurance-invalidité

CAPS : Community Autism Peer Specialist

CEDOC : Centre de Documentation

CINAHL : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

HEdS La Source : Institut et Haute École de la Santé La Source

HeTOP : Health Terminology/ Ontology Portal

IA : Intelligence artificielle

Ici TSA : Ici Tous Sont Accueillis

IFL : Identify-first language

LER SMP : Laboratoire d'Enseignement et de Recherche en Santé Mentale et Psychiatrie

MeSH : Medical Subject Headings

MH : Major Heading

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PFL : People-first language

PICo : Population, Phénomène d'intérêt, Contexte

PubMed : Public Medline

RadioFr : Radio Fribourg

TB : Travail de Bachelor

TFA : Theoretical framework of acceptability

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

Table des matières

DECLARATION	I
REMERCIEMENTS	II
RÉSUMÉ	III
INTRODUCTION	III
BUT.....	III
MÉTHODE	III
PRINCIPAUX RÉSULTATS	III
CONCLUSION	III
LISTES DES ABRÉVIATIONS	IV
INTRODUCTION	1
PROBLÉMATIQUE.....	2
LE TROUBLE DU SPECTRE DE L’AUTISME (TSA).....	2
L’ACCÈS AUX SOINS : UN DÉFI MAJEUR.....	2
LA PAIR AIDANCE	3
EN SANTÉ MENTALE.....	3
DANS LE DOMAINE DE L’AUTISME	3
LA PAIR AIDANCE EN SUISSE.....	4
FORMATION	4
CONTRIBUTION POUR LA DISCIPLINE INFIRMIÈRE	5
QUESTION DE RECHERCHE.....	5
DÉMARCHE SCIENTIFIQUE.....	6
RÉSUMÉS DES ARTICLES SCIENTIFIQUES	7
SYNTHÈSE	12
MÉTHODOLOGIE.....	12
DEVIS DE RECHERCHE	12
ÉCHANTILLONNAGE	12
RECUEIL DES DONNÉES	13
ANALYSE DES DONNÉES	13
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	14
RÉSULTATS.....	14
RÔLE DE PAIR·E·S AIDANT·E·S	15

1. RÔLE ET STRATÉGIES PARTAGÉES AVEC LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES	15
2. RÔLE AUPRÈS DES PROCHES AIDANT·E·S	16
3. SENSIBILISATION AUPRÈS DES PROFESSIONNEL·LE·S DE LA SANTÉ	17
OBSTACLES POUR L'ACCÈS AUX SOINS	17
1. OBSTACLES LIÉS AUX SPÉCIFICITÉS DE L'AUTISME	17
2. RÉPERCUSSIONS LIÉES À LA PRATIQUE DE PAIR·E·S AIDANT·E·S	18
3. OBSTACLES LIÉS AUX PROFESSIONNEL·LE·S DE LA SANTÉ	18
BÉNÉFICES DU RÔLE DE PAIR·E·S AIDANT·E·S	19
1. BÉNÉFICES DU RÔLE DE PAIR·E·S AIDANT·E·S AUTISTES AUPRÈS D'AUTRES PERSONNES AUTISTES.....	19
2. BÉNÉFICES DE L'ACTIVITÉ DE PAIR·E·S AIDANT·E·S	19
3. BÉNÉFICES DANS LE CADRE DE LA SANTÉ	20
 DISCUSSION ET PERSPECTIVES	 21
 DISCUSSION	 21
RÔLE DE PAIR·E·S AIDANT·E·S.....	21
OBSTACLES POUR L'ACCÈS AU SOIN	22
BÉNÉFICES DU RÔLE DE PAIR·E·S AIDANT·E·S	24
PERSPECTIVES	25
RECOMMANDATIONS POUR LA CLINIQUE ET LA PRATIQUE INFIRMIÈRE.....	25
RECOMMANDATIONS POUR LA FORMATION ET L'ENSEIGNEMENT.....	25
RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE	26
FORCES ET FAIBLESSES	26
 CONCLUSION.....	 27
 LISTES DES RÉFÉRENCES.....	 29
 ANNEXES	 I
 ANNEXE 1 : ATTESTATION DE FORMATION Ici TSA.....	 I
ANNEXE 2 : FICHES RÉFLEXIVES INDIVIDUELLES.....	IV
ANNEXE 3 : PRÉSENTATION DU SYMPOSIUM	XXXIV
ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE EN LIGNE SUR LA PAIR AIDANCE EN AUTISME	LIV
ANNEXE 5 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	LXII
ANNEXE 6 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ	LXIV
ANNEXE 7 : CONTRAT DE CONFIDENTIALITÉ	LXXXIII
ANNEXE 8 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	LXXXV
ANNEXE 9 : CHARTE DU GROUPE	LXXXVI

Introduction

Ce dispositif de travaux de Bachelor par la recherche participative s'inscrit dans un projet de recherche intitulé Ici TSA, qui vise à faciliter l'accès aux soins des personnes autistes avec ou sans déficit intellectuel.

Dans ce cadre, l'intérêt se porte spécifiquement au rôle des pair·e·s aidant·e·s en autisme, qui émergent aujourd'hui comme des acteur·rice·s clés dans la construction de dispositifs de soins mieux adaptés aux besoins et aux réalités des personnes autistes. L'objectif principal de ce dispositif de recherche est d'explorer les apports, les enjeux et les limites de l'intégration des pair·e·s aidant·e·s dans le parcours de soins des personnes autistes, une démarche encore peu développée mais porteuse de perspectives novatrices. Ce travail de recherche vise à comprendre l'impact du savoir expérientiel des pair·e·s aidant·e·s autistes dans l'accompagnement des soins somatiques pour les personnes autistes.

Plusieurs équipes d'étudiant·e·s chercheur·euse·s, chacune avec un axe de recherche spécifique, ont intégré cette recherche. La formation en ligne sur la plateforme Ici TSA (cf. Annexe 1) a constitué un prérequis essentiel afin d'acquérir des connaissances sur l'autisme. Afin de suivre la posture réflexive individuelle liée à ce processus de recherche, des fiches réflexives personnelles (cf. Annexe 2) ont été rédigées régulièrement. Tout au long du processus, un accompagnement régulier a été mis en place grâce à des rencontres réparties sur l'année avec tous les membres de l'équipe de recherche : équipe enseignante, pair·e·s praticien·ne·s en autisme et équipe étudiante. Une collaboration continue avec les différents binômes étudiants a permis de renforcer les liens d'entraide et de favoriser une dynamique de travail bienveillante.

Les étapes pour la réalisation du TB portent sur la mise en contexte du sujet, suivie de l'élaboration d'une question de recherche. Ensuite, une synthèse d'articles scientifiques a été réalisée dans le but d'avoir des données probantes. Puis, une méthodologie a été élaborée afin de réaliser un entretien auprès d'une paire aidante permettant de recueillir des données. L'analyse de ces résultats a permis de proposer des recommandations pour la clinique et la pratique infirmière, la formation et la recherche. De plus, les limites et les forces de cette recherche ont été relevées. Pour finir, un symposium (cf. Annexe 3) a été organisé avec l'ensemble de l'équipe de recherche dans le but de présenter les principaux résultats.

Problématique

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Ce trouble neurodéveloppemental touche environ un enfant sur cent (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2023). La prévalence, en augmentation, est plus élevée chez les hommes que chez les femmes, bien que cette tendance s'égaliserait, en raison d'un changement des critères diagnostiques et d'une sensibilisation plus accrue du public et des professionnel·le·s de la santé (Ochoa-Lubinoff et al., 2023). Des spécificités du trouble du spectre de l'autisme peuvent être décelées dès l'enfance mais le diagnostic est souvent posé ultérieurement (OMS, 2022). Selon l'OMS (2022), « l'autisme se caractérise par des difficultés plus ou moins marquées à gérer les interactions sociales et à communiquer ». Le TSA peut également se caractériser par « des modes atypiques d'activité et de comportement, notamment des difficultés à passer d'une activité à une autre, une focalisation sur des détails et des réactions inhabituelles aux sensations » (OMS, 2022).

Au cours de cette recherche, un questionnement a émergé quant à la dénomination la plus adéquate pour désigner les personnes autistes. Selon Bureau et al. (2024), la dénomination selon le *people-first language* (PFL) met l'accent sur la personne, considérant le handicap comme une particularité, luttant ainsi contre la déshumanisation, tandis que la dénomination selon l'*identify-first language* (IFL) vise à inciter la personne à se reconnaître en tant qu'autiste car ce terme est une constituante positive de leur identité (Bureau et al., 2024). En conséquence, la dénomination idéale à adopter dépend de la personne, bien que la majorité des personnes autistes préfèrent la dénomination selon l'IFL (Bureau et al., 2024), c'est pourquoi, l'emploi du terme de personne autiste est favorisé dans cette recherche.

L'accès aux soins : un défi majeur

Les personnes autistes rencontrent de nombreux obstacles dans l'accès aux soins (Garcia & Roduit, 2024). Ces défis sont souvent liés à des facteurs environnementaux, en raison des particularités de l'autisme telles que la sensibilité sensorielle ou le besoin d'anticipation, à des enjeux de communication, au manque de sensibilisation des soignant·e·s à l'autisme pouvant entraîner une stigmatisation, ainsi qu'aux pratiques de soins (Doherty et al., 2020 ; Nicolaidis et al., 2015, cité dans Garcia & Roduit, 2024). Agir sur l'accès aux soins est primordial car les adultes autistes peuvent acquérir divers problèmes de santé et sont cinq fois plus à risque d'en développer que les personnes neurotypiques (Rydzewska et al., 2019). De plus, l'indice de mortalité est deux fois plus élevé (Hwang et al., 2019, cité dans Garcia & Roduit, 2024). Concernant la littérature scientifique, celle-ci se porte majoritairement sur l'aspect psychique, tandis que l'aspect somatique reste moins investigué (Rydzewska et al., 2019). Ces premières données permettent de conscientiser l'importance d'agir sur les obstacles existants à l'accès aux soins somatiques des adultes autistes. Dans cette perspective, une attention particulière est portée à la *pair aidance* en autisme.

La pair aideance

En santé mentale

Selon Germanier (2014), le pairage professionnel et non professionnel en santé mentale regroupe des personnes concernées par la maladie psychique et ayant eu recours aux services de soins psychiatriques. Ayant atteint un degré de rétablissement caractérisé par l'absence de crise sévère depuis au moins une année, ces individus sont habilités à transmettre leur expérience (Germanier, 2014). Selon Re-pairs (2021), la pair aideance professionnelle se distingue par la mobilisation de l'expérience personnelle de rétablissement de troubles psychiatriques, d'addictions ou de troubles neurodéveloppementaux afin de partager ses savoirs expérientiels, accompagner et œuvrer au rétablissement d'autrui. Les pair·e·s praticien·ne·s agissent sur divers domaines tels que les soins, la recherche, l'enseignement, la défense des droits et la lutte contre la stigmatisation (Re-pairs, 2021). En référence à Provencher (2002), le rétablissement est un processus de « transcendance des symptômes, des limites fonctionnelles et des handicaps sociaux rattachés au trouble mental, duquel émergent un nouveau sens de la vie, la performance de rôles significatifs, un meilleur bien-être et une plus grande qualité de vie » (p. 39). Selon Suter et Favrod (2020), « la mission principale du pair praticien en santé mentale dans le contexte des soins est de promouvoir le rétablissement et l'empowerment des personnes accompagnées ainsi que d'insuffler l'espoir » (p. 206). Le savoir expérientiel du·de la pair·e praticien·ne en santé mentale est partagé avec la personne accompagnée, avec les professionnel·le·s et parfois avec son entourage (Suter & Favrod, 2020). Les principaux bénéfices de l'engagement de pair·e·s praticien·ne·s en santé mentale dans les milieux de soins réside dans le partage de leur expérience personnelle et leur vécu en tant que patient·e·s contribuant à humaniser les soins et jouant un rôle de médiateur·rice entre le·la patient·e et l'équipe (Suter & Favrod, 2020). Leur rôle dans une équipe multidisciplinaire contribue à l'utilisation d'un langage approprié, empathique et humanisé par les membres de l'équipe à l'égard du·de la bénéficiaire de soins, réduisant ainsi les propos stigmatisants et considérant la personne dans son ensemble et non comme une pathologie (Suter & Favrod, 2020). Cette pratique favorise un partenariat collaboratif, équilibre les rapports patient·e·s-soignant·e·s et induit une relation plus égalitaire lors de négociations complexes, permet à l'équipe d'adopter une posture réflexive définissant mieux les problèmes et repérant les difficultés plus précisément, et réduit le recours aux urgences (Suter & Favrod, 2020). Selon Suter et Favrod (2020), l'instauration de cette pratique est selon les employeurs « une garantie de qualité pour faire vivre le modèle du rétablissement, la décision partagée et les soins centrés sur la personne » (p. 207).

Dans le domaine de l'autisme

Fabienne Clément, bénévole au sein du comité Autisme de Fribourg, a souligné lors d'un entretien avec RadioFr que la pair aideance en autisme constitue un complément précieux (Clément, 2021). Les pair·e·s aidant·e·s, grâce à leur expérience personnelle et leur formation spécialisée, partagent des stratégies et proposent un accompagnement adapté aux besoins spécifiques ainsi qu'aux défis quotidiens des

personnes autistes (Clément, 2021). Les retours des bénéficiaires sont très positifs car cette approche valorise l'individu, renforce son adaptation sociale et permet de se sentir compris, en évitant la stigmatisation (Clément, 2021).

Véronique Barathon, paire praticienne en santé mentale, spécifiquement en autisme sans déficit intellectuel, souligne la distinction dans son rôle de paire aidante en autisme par rapport à la pair aidance en santé mentale, en précisant que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental et non une maladie (Barathon, 2020). Elle explique que le travail du·de la pair·e aidant·e repose sur une collaboration avec la personne autiste afin de trouver des solutions adaptées à ses besoins et à son mode de fonctionnement, en gardant à l'esprit que ce qui fonctionne pour une personne ne conviendra pas forcément à une autre (Barathon, 2020). La pair aidance en autisme joue un rôle essentiel dans l'accompagnement et l'autonomisation des personnes accompagnées (Barathon, 2020). La mission, pouvant varier d'une personne à une autre, repose sur un accompagnement individuel ou en groupe avec des personnes diagnostiquées ou en cours de diagnostic (Barathon, 2020). Son rôle s'étend également auprès des professionnel·le·s, afin d'assurer un suivi adapté et leur proposer des formations si souhaitées, ainsi que dans des projets de recherche et des réunions visant à promouvoir cette pratique (Barathon, 2020). À travers ce rôle, elle démontre que malgré l'autisme, il est possible de mener une vie satisfaisante et de mieux gérer le quotidien en soutenant et en proposant différentes techniques et ressources (Barathon, 2020).

La pair aidance en Suisse

En Suisse, les cantons gèrent en autonomie le domaine de la santé et du social, entraînant des divergences régionales dans le déploiement de la pair aidance professionnelle (Suter & Favrod, 2020). Ce concept a vu le jour en Suisse alémanique dans les années 2000 (Stellbrink-Beckmann, 2017, cité dans Suter & Favrod, 2020). Quelques années plus tard, elle s'est répandue en Suisse romande (Suter & Favrod, 2020). C'est à travers les mouvements politiques et associatifs de patient·e·s que le métier de pair·e praticien·ne en santé mentale a émergé (Favrod & Bonsack, 2009, cité dans Suter & Favrod, 2020).

Formation

Pour accéder à la formation, le·la candidat·e doit satisfaire à plusieurs critères de sélection (McCormick & Zbinden, 2014). Il·elle doit avoir traversé un trouble psychiatrique et avoir bénéficié d'un traitement en milieu hospitalier ; ne pas avoir connu de crise aiguë, ni de décompensation depuis au moins un an ; et être capable d'adopter une posture réflexive et analytique sur son parcours de la maladie, de rétablissement et sur les expériences vécues (McCormick & Zbinden, 2014). La formation offre des compétences plus spécifiques (McCormick & Zbinden, 2014).

Les pair·e·s aidant·e·s professionnel·le·s titulaires d'une certification professionnelle sont nommé·e·s pair·e·s praticien·ne·s en santé mentale (Suter & Favrod, 2020). À l'inverse, les pair·e·s aidant·e·s non professionnel·le·s, appelé·e·s pair·e·s aidant·e·s naturel·le·s, accompagnent à travers leurs vécus expérientiels (Suter & Favrod, 2020).

Contribution pour la discipline infirmière

Grâce à la formation Ici TSA, des connaissances nécessaires ont été acquises pour offrir un meilleur accompagnement tout au long du parcours de soins auprès des personnes autistes.

Des vidéos réunissant des professionnel·le·s de la santé, des personnes autistes et des proches exposent des stratégies pour faciliter l'accès aux soins et adapter chaque suivi aux besoins individuels (Favrod & Roduit, 2025). La formation insiste sur la participation active et la sensibilisation des soignant·e·s afin d'éviter des expériences traumatisantes susceptibles de devenir un frein à la consultation pour cette population (Favrod & Roduit, 2025). Une meilleure accessibilité réduira les consultations tardives, les pathologies diagnostiquées tardivement, les comorbidités, ainsi que les coûts de santé et augmentera la qualité de vie des personnes autistes (Favrod & Roduit, 2025).

L'élément clé mentionné par les témoins et les personnes autistes est l'anticipation : préparer le·la patient·e en amont, transmettre à l'avance le déroulé de la consultation et si possible des images du matériel de soins, des locaux et des intervenant·e·s (Favrod & Roduit, 2025). Cependant, en situation d'urgence, lorsque l'anticipation n'est pas possible, une solution consiste à limiter les stimuli en installant la personne autiste dans un espace calme (Favrod & Roduit, 2025). Les témoignages relèvent encore des obstacles majeurs, comme des difficultés de compréhension, des jugements, des discriminations, un manque d'adaptation face aux patient·e·s neurodivergents, un manque de temps et/ou de connaissances sur l'autisme, et parfois même un déficit d'empathie de la part des soignant·e·s (Favrod & Roduit, 2025). À cela, s'ajoutent des environnements de soins inadaptés et riches en stimuli (Favrod & Roduit, 2025). Tous ces obstacles peuvent aggraver la souffrance des personnes autistes et de leurs proches (Favrod & Roduit, 2025). En tant que futur·e·s soignant·e·s, il est essentiel de mettre en pratique les connaissances acquises lors de cette formation afin de favoriser un changement positif dans les soins et de réduire les obstacles rencontrés par les personnes autistes et leur entourage dans les milieux de soins. Ces informations permettent également de sensibiliser les futur·e·s collègues.

Question de recherche

Afin de répondre à cette problématique, la question de recherche a été formulée selon le modèle PICO (Population, phénomène d'Intérêt et Contexte) :

Comment le savoir expérientiel d'un·e pair·e aidant·e autiste, lors d'une prise en soins somatiques, contribue-t-il à améliorer l'expérience des soins somatiques pour les personnes autistes ?

Tableau 1*Tableau PICO et équation de recherche*

Éléments PICO Qualitatif	Mots clés du PICO	Descripteurs PubMed	Descripteurs CINHAL
P - Population	Personnes autistes	Autism Spectrum Disorder, Autistic, Autism	Autism Spectrum Disorder
I - Phénomène d'intérêt	Contribution du savoir expérientiel d'un·e pair·e aidant·e	Peer support, Caregivers, Caregiver, peer group	Peer Group, Peer Counseling, Peer Assistance Programs
Co - Contexte	Accès aux soins, soins somatiques	Health Services, Primary care, post- diagnosis, mental health	Health Services Accessibility, Access to Primary Care, Health Care Delivery, Outcome (Health Care), Healthcare Disparities, Nursing Care, Health Promotion, Health Services

Équation de recherche PubMed

(“Autistic Disorder” [Mesh] OR “Autism Spectrum Disorder” [Mesh] OR autistic [Title/Abstract] OR autism [Title/Abstract]) AND (Caregivers [Mesh] OR caregiver*[Title/Abstract] OR “peer support” [Title/Abstract] OR “Peer group” [Mesh] OR “peer group” [Title/Abstract]) AND (“Health Services Accessibility” [Mesh] OR “health service*” [Title/Abstract] OR “primary care” [Title/Abstract] OR post-diagnosis [Title/Abstract] OR “mental health” [Title/Abstract] OR “Mental Health” [Mesh])

Note. Le tableau ci-dessus présente la question de recherche rédigée selon le modèle PICO, ainsi que l'équation de recherche élaborée à partir des mots clés permettant d'identifier la littérature scientifique sur le sujet d'intérêt sur PubMed.

Démarche scientifique

Les recherches documentaires ont principalement été menées sur PubMed et CINHAL afin de bénéficier d'une base de données étendue. Les mots clés issus de la méthode PICO ont été traduits en anglais à l'aide du site HeTOP et d'outils de traduction basés sur l'IA. Ces mots clés ont pu être utilisés comme descripteurs dans PubMed et CINHAL comme présenté dans le tableau 1. Ensuite, des critères d'inclusion ont été appliqués : les articles devaient être publiés au cours des dix dernières années afin

d'assurer une actualité des données, être rédigés en français ou anglais, provenir de sources reconnues, traiter des thématiques liées à l'accès aux soins pour les personnes autistes et à l'approche de la pair aidance. En raison des difficultés à trouver des articles pertinents, certains articles portant sur les proches aidant·e·s ont également été inclus, ce qui a permis de distinguer ces derniers des pair·e·s aidant·e·s.

Trois articles scientifiques ont été identifiés sur PubMed. Premièrement, deux études qualitatives abordent les obstacles et facilitateurs perçus par les personnes autistes et leurs proches aidant·e·s concernant l'accès aux soins. Deuxièmement, un article centré sur la thématique de recherche a pu être identifié sur Pubmed grâce aux conseils des directeur·rice·s de recherche. Il s'agit d'une étude qualitative explorant les besoins des personnes autistes en période post-diagnostic ainsi que les bénéfices et les limites du soutien apporté par les pair·e·s aidant·e·s. Enfin, deux articles traitant spécifiquement de la pair aidance ont été transmis par l'équipe du projet de recherche, ce qui a permis d'enrichir l'analyse grâce à des perspectives complémentaires sur le rôle des pair·e·s aidant·e·s dans l'accès aux soins pour les personnes autistes.

Résumés des articles scientifiques

Calleja, S., Kingsley, J., Amirul Islam, F. M., & McDonald, R. (2022). Barriers to Accessing Healthcare : Perspectives from Autistic Adults and Carers. *Qualitative health research*, 32(2), 267-278. <https://doi.org/10.1177/10497323211050362>

Le premier article retenu est une étude menée en Australie dans l'état de Victoria. Cet article étudie les expériences perçues par les personnes autistes et leurs proches aidant·e·s face à l'accès aux soins. L'étude qualitative, basée sur une méthodologie phénoménologique en trois étapes, a utilisé une liste de contrôle pour identifier les obstacles de communication entre les prestataires de santé et les adultes autistes. Une enquête a ensuite permis de décrire le bien-être physique et mental perçu, tandis que des entretiens semi-structurés ont favorisé le dialogue autour des questions liées à la santé. Cette méthode a permis de mettre en évidence quatre grands thèmes. Premièrement, les besoins globaux au niveau de la santé comprenant le bien-être mental et physique, la santé sexuelle et les besoins de consultation chez un·e médecin généraliste. Deuxièmement, le fait d'être ignoré·e et privé·e de pouvoir avec les obstacles à la communication et l'environnement physique. Troisièmement, l'autonomie et la planification future et enfin le point de vue des proches aidant·e·s avec leurs responsabilités et les comportements protecteurs. Les résultats montrent que les personnes autistes ont des besoins de santé importants, mais rencontrent divers obstacles. Le manque d'accès, l'appréhension du soin, la douleur, l'environnement non familier et les difficultés de communication qui entravent la compréhension tant de l'adulte autiste que du personnel de la santé, associés à un manque de connaissances ce qui donne l'impression d'être rejeté·e. Les proches aidant·e·s soutiennent les personnes autistes dans leurs activités quotidiennes et garantissent leur sécurité. Ces importantes responsabilités induisent un stress permanent pour les proches aidant·e·s et impactent la dynamique familiale. Cela se traduit par une surprotection de la

personne autiste ce qui entrave son besoin d'indépendance, d'autonomie et l'accès aux soins. Cette étude suggère de faire de plus amples recherches afin de développer des interventions pour soutenir les proches aidant·e·s et d'améliorer les services proposés par les prestataires de soins.

Stein Duker, L. I., Goodman, E., Pomponio Davidson, A., & Mosqueda, L. (2022). Caregiver perspectives on barriers and facilitators to primary care for autistic adults: A qualitative study. *Frontiers in Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1022026>

Ce second article retenu traite du point de vue des proches aidant·e·s sur les obstacles et les facilitateurs des soins de santé primaires pour les adultes autistes, dans le but de minimiser ces obstacles et d'identifier des stratégies pour améliorer l'accès aux soins. Cette étude américaine, convergente à méthode mixte, recueille les points de vue des personnes autistes, des proches aidant·e·s et des prestataires de soins primaires à travers des entretiens semi-structurés. Les résultats, des entretiens de l'étude qualitative menés avec les proches aidant·e·s sont présentés, faisant ressortir sept thèmes. Le premier thème concerne la difficulté à trouver un·e médecin généraliste disposé·e à accompagner un adulte autiste et susceptible d'exercer encore plusieurs années, afin de limiter les changements. Le deuxième thème souligne l'importance des liens avec la communauté autistique ainsi qu'avec des établissements spécialisés. La communication entre patient·e et prestataires est amenée en raison de la difficulté à comprendre les questions subjectives et la communication expressive, avec l'importance d'adapter son style de communication, de prendre le temps et de consulter le·la proche aidant·e. L'anxiété est favorisée par l'imprévisibilité, de traumatismes antérieurs, un environnement sensoriel surstimulant et les longs délais d'attente. Ainsi, la planification stratégique, la préparation au préalable et les briefings, les stratégies cognitives et sensorielles, et l'adaptation des lieux, de la communication et des équipements facilitent le soin. L'inclusion des personnes autistes dans le processus des soins est entravée par les difficultés de coordination, de gestion des soins et de la complexité du processus de prise de décision médicale. En revanche, il est bénéfique de favoriser son inclusion dans la consultation. La stigmatisation et les idées reçues constituent un thème ressorti en lien avec le manque de connaissances du·de soignant·e sur l'autisme. L'expérience des proches aidant·e·s joue un rôle important car ils·elles ont besoin de connaissances sur le système de santé. Ils·elles manquent souvent de confiance en leurs capacités et peuvent avoir vécu des expériences antérieures traumatisantes. Ils·elles déclarent avoir besoin d'un réseau de soutien et d'un partage de ressources au sein de la communauté. Enfin, l'impact de la culture et de l'ethnicité crée une barrière linguistique qui accentue ces difficultés. Il est également démontré que l'interaction entre les différents obstacles en amplifie les effets. Cette étude suggère d'impliquer les proches aidant·e·s dans le parcours de soins afin de favoriser une prise en soins optimale, en particulier lorsque l'adulte autiste n'est pas en mesure ou ne souhaite pas communiquer.

Ces deux premiers articles mettent en avant les obstacles rencontrés par les personnes autistes ainsi que leurs proches aidant·e·s, tout au long de leur parcours de santé. Plusieurs pistes peuvent être bénéfiques afin d'améliorer leur accès aux soins, notamment l'intervention de pair·e·s aidant·e·s. Les articles suivants montrent l'importance de leur rôle auprès de cette population.

Crompton, C. J., Hallett, S., McAuliffe, C., Stanfield, A. C., & Fletcher-Watson, S. (2022). "A Group of Fellow Travellers Who Understand": Interviews With Autistic People About Post-diagnostic Peer Support in Adulthood. *Frontiers in psychology*, 13, 831628. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.831628>

Autrefois, les personnes avaient un trouble du spectre de l'autisme sans en avoir connaissance ou sans avoir reçu de diagnostic médical. Cependant, grâce aux progrès de la médecine, le nombre de diagnostics de TSA augmente. Une fois le diagnostic établi, ces personnes bénéficient rarement d'un soutien ou d'un accompagnement spécifique lié à ce trouble neurodéveloppemental. Cette situation résulte d'une perception erronée ; ces personnes autistes ayant vécu sans difficultés notables jusqu'à ce jour, cela laisse penser qu'elles peuvent continuer ainsi. Lorsque la personne apprend qu'elle est autiste, cela peut provoquer un soulagement ainsi qu'une meilleure compréhension d'elle-même, mais aussi déclencher de l'anxiété et de l'incompréhension de la part des proches, ce qui peut accentuer son isolement social.

Ce troisième article présente une étude qualitative menée en Angleterre auprès de douze adultes ayant reçu un diagnostic d'autisme au cours des dix dernières années. L'objectif principal de l'étude était de recueillir leurs expériences après le diagnostic, d'examiner s'ils avaient bénéficié d'un soutien, et d'évaluer les bénéfices potentiels du soutien entre pair·e·s. Les résultats ont montré que les participant·e·s n'ont pas bénéficié d'un dispositif formel de pair aidance post-diagnostic. Toutefois, certain·e·s ont pu trouver un soutien informel, notamment à travers les réseaux sociaux. Ces échanges, bien que limités, ont été perçus pour la plupart comme bénéfiques. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés selon les préférences des participant·e·s. Les résultats de l'étude ont révélé quatre thèmes principaux. Le premier thème abordé par les participant·e·s concernait le manque de soutien adéquat après le diagnostic. Ils ont souligné l'absence d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques. Les informations reçues après le diagnostic étaient souvent jugées inutiles. Elles se limitaient à des caractéristiques générales de l'autisme sans prendre en compte des particularités individuelles. De plus, certain·e·s participant·e·s ont perçu le diagnostic comme stigmatisant, ce qui a impacté négativement leur estime de soi. Le deuxième thème évoqué concerne le lien communautaire. La majorité des participant·e·s ont souligné l'importance du sentiment d'appartenance à une communauté partageant des expériences similaires. Échanger leur vécu avec des pairs leur permet d'être eux-mêmes, d'éviter les jugements et de bénéficier d'une compréhension mutuelle souvent absente dans leurs interactions avec des personnes neurotypiques. Le troisième thème a porté sur le besoin de soutien individualisé. Étant donné que chaque personne autiste a des besoins spécifiques, il a été partagé que la pair aidance offre un accompagnement flexible et adapté, capable de répondre à la diversité des expériences individuelles.

Enfin, le dernier thème concerne la durabilité du soutien. Les participant·e·s ont souligné l'importance de mettre en place des dispositifs pérennes et accessibles, tels que la création de groupes de soutien structurés et financés sur le long terme, avec des lieux dédiés et accessibles, l'organisation de formations continues pour les pair·e·s aidant·e·s afin de renforcer leurs compétences, l'intégration de coordonnateur·rice·s formé·e·s pour gérer les interactions et les dynamiques de groupe. Cette étude met en avant les défis auxquels les adultes diagnostiqué·e·s tardivement sont confronté·e·s, mais aussi les opportunités qu'offre la pair aidance. En créant des espaces où les personnes autistes peuvent se soutenir mutuellement, elles peuvent répondre à leurs besoins spécifiques, accepter plus facilement leur diagnostic et renforcer leur bien-être. Pour cela, il est essentiel d'assurer des dispositifs durables et accessibles, avec des pair·e·s formé·e·s et impliqué·e·s. Ce type de soutien pourrait combler les lacunes actuelles et représenter une réelle avancée pour ces personnes. Pour conclure, cette étude suggère qu'une intervention émotionnelle et relationnelle auprès des adultes autistes peut les aider à reconsidérer leurs expériences antérieures et à intégrer leur diagnostic d'autisme dans leur parcours de vie.

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>

Le quatrième article a été proposé par l'équipe de recherche. L'étude mentionne que lorsque les besoins spécifiques des personnes autistes ne sont pas pris en compte, cela impacte l'acquisition des compétences nécessaires à la vie quotidienne et altère leur qualité de vie. En conséquence, ils·elles peuvent éprouver des difficultés à développer l'autonomie nécessaire à leur indépendance et risquent également de se retrouver isolé·e·s socialement.

Cet article évalue l'efficacité de la formation de pair aidance CAPS (Community Autism Peer Specialist), créée aux États-Unis. Ce programme s'adresse aux personnes autistes de plus de 18 ans et permet d'obtenir un certificat de pair·e spécialiste. CAPS offre la possibilité de développer des compétences spécifiques pour soutenir les enfants et les adultes autistes, en vue de favoriser leur intégration sociale et leur autonomisation. Les résultats démontrent que la relation entre pair·e·s autistes est perçue comme authentique et favorise une compréhension mutuelle sans stigmatisation, ce qui n'est pas ressenti avec un pair·e aidant·e non autiste. L'évaluation de cette prestation a impliqué 29 participant·e·s, âgé·e·s de 14 à 41 ans, intégré·e·s au programme CAPS, ainsi que 6 pair·e·s spécialistes. Divers outils, dont un questionnaire de satisfaction, ont été utilisés pour recueillir les retours de tous·tes les participant·e·s. Pour 86 % des participant·e·s, les besoins prioritaires concernent principalement la vie sociale, l'activité physique, les activités quotidiennes et la gestion de la détresse psychologique, tandis que la santé mentale a été peu mentionnée. En conclusion, les participant·e·s et les pair·e·s aidant·e·s sont satisfait·e·s du programme, et les participant·e·s recommanderaient CAPS à leur entourage. Cependant, l'objectif de 80 % de satisfaction n'a pas été atteint, avec un taux de 70 %. Cette

étude suggère d'explorer les causes de cette différence. Une étude mixte complémentaire serait nécessaire afin de mieux comprendre comment améliorer la conception et les prestations des services. De plus, elle recommande de mener des actions de sensibilisation auprès de la population, famille et prestataires de santé.

Valderrama, A., Martinez, A., Charlebois, K., Guerrero, L., & Forgeot d'Arc, B. (2022). 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>

Ce dernier article permet d'évaluer les interventions du programme de pair aide. Cet article basé sur une méthode qualitative descriptive et réalisé au Québec, explore l'impact des programmes de soutien par des pair·e·s autistes pour les personnes autistes. Son objectif est de comprendre comment ces interventions sont perçues et si elles sont adaptées, acceptées et bénéfiques, en utilisant le cadre théorique d'acceptabilité (TFA). Les personnes autistes souffrent souvent d'un manque de soutien social, ce qui peut nuire à leur qualité de vie. Pourtant, le soutien social joue pourtant un rôle essentiel dans le développement de compétences et le bien-être général. Les groupes de soutien entre pair·e·s autistes créent un espace où le soutien social devient une ressource précieuse. Cette entraide aide les participant·e·s à développer des stratégies d'adaptation et des compétences variées afin d'améliorer leur vécu du quotidien. L'étude a impliqué quinze participant·e·s, incluant des professionnel·le·s de santé et de recherche ayant plus de cinq ans d'expérience avec des personnes autistes, ainsi que pair·e·s aidant·e·s et des adultes autistes. Les participant·e·s ont été recruté·e·s selon des critères spécifiques. Quinze entretiens semi-structurés ont été réalisés, la plupart via Zoom, d'une durée d'environ une heure puis ceux-ci ont été retranscrits. Les questions ont porté sur les besoins en soutien social des participant·e·s autistes et leurs ressentis vis-à-vis du soutien par les pair·e·s aidant·e·s. Les résultats montrent que les personnes autistes ont besoin de plusieurs types de soutien, comme le soutien émotionnel, le partage d'informations, l'aide à l'intégration sociale, et des outils pour mieux s'adapter au quotidien. Les personnes autistes et leurs proches voient le soutien entre pair·e·s comme très bénéfique, car il leur permet de se sentir compris et acceptés. Cela les aide également à renforcer leur estime de soi et à mieux gérer les défis de tous les jours. Cependant, certain·e·s professionnel·le·s de santé expriment des réserves, doutant de la capacité des pair·e·s autistes à offrir un soutien efficace sans formation spécifique. Pour eux·elles, la formation des pair·e·s aidant·e·s est cruciale. En effet, celle-ci permet de s'adapter aux nécessités communicationnelles et sensorielles des personnes autistes. En conclusion, l'étude recommande de mener davantage d'études pour mieux comprendre ce phénomène, les besoins des personnes autistes et d'explorer comment le rétablissement peut être soutenu par des pair·e·s aidant·e·s pour renforcer la promotion de la santé des personnes autistes. Un programme structuré de soutien par des pair·e·s aidant·e·s pourrait combler le manque de soutien social.

Synthèse

La littérature scientifique analysée montre l'importance de la pair aidance pour améliorer l'accès aux soins des personnes autistes, confrontées à de nombreux obstacles tels que la stigmatisation, les difficultés de communication avec les professionnel·le·s de la santé, une méconnaissance de leurs besoins spécifiques ainsi qu'une inadaptation du système de soins. Les proches aidant·e·s jouent un rôle central dans l'accompagnement des personnes autistes, mais sont souvent confronté·e·s à une surcharge émotionnelle et à un manque de soutien adapté. Ainsi, la pair aidance apparaît comme une ressource précieuse. Grâce au partage du savoir expérientiel et à leur capacité à comprendre les défis quotidiens auxquels font face les personnes autistes, les pair·e·s aidant·e·s offrent un soutien empathique, non jugeant et adapté aux réalités vécues. Ce soutien contribue également à réduire l'isolement, à renforcer l'autonomie et à faciliter l'inclusion dans le parcours de soins. Cependant, plusieurs limites demeurent, comme le manque de reconnaissance institutionnelle des pair·e·s aidant·e·s ainsi qu'un besoin de formations continues afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population.

Méthodologie

Devis de recherche

Cette recherche adopte une approche qualitative phénoménologique (Fortin & Gagnon, 2022), permettant d'explorer les expériences vécues des pair·e·s aidant·e·s autistes pratiquant en Suisse romande. Ce devis a été sélectionné pour son approche plus flexible, plus dynamique et moins structurée, permettant d'explorer, décrire et expliquer ce phénomène encore émergent (Fortin & Gagnon, 2022).

Échantillonnage

Dans un premier temps, un questionnaire (cf. Annexe 4) permettant de récolter des données quantitatives auprès des personnes pratiquant la pair aidance en autisme, professionnelle ou non professionnelle, en Suisse romande a été élaboré. Ce questionnaire a été corrigé par deux pair·e·s praticien·ne·s partenaires pour garantir un document accessible et adapté aux spécificités de l'autisme. Ensuite, il a été réécrit par l'équipe enseignante de ce travail de recherche. Pour atteindre cette population cible, celui-ci a été diffusé à travers différentes plateformes numériques comme sur des sites d'associations de pair aidance dans le domaine de l'autisme, sur des sites de formations professionnelles, sur les réseaux sociaux personnels des membres de l'équipe de recherche et directement auprès de personnes concernées par cette thématique. Ce questionnaire en ligne comprenait vingt-quatre questions visant à identifier les différents profils des pair·e·s aidant·e·s professionnel·le·s ou non, les types de pratiques ainsi que les obstacles et besoins identifiés dans leur pratique. Les participant·e·s ont eu la possibilité de laisser leurs coordonnées s'ils·elles souhaitaient être contacté·e·s pour un entretien semi-structuré.

La méthode utilisée, pour la partie qualitative, est un échantillonnage intentionnel (Fortin & Gagnon, 2022). Afin de sélectionner un·e pair·e aidant·e qui puisse répondre à la question de recherche, plusieurs critères d'inclusion ont été utilisés dans le but de faciliter la sélection du·de la pair·e aidant·e : la présence d'un diagnostic en autisme, le soutien dans l'accès aux soins, la collaboration au sein d'une institution dans l'accompagnement des personnes autistes, le nombre d'années d'expérience en tant que pair·e aidant·e ainsi que la formation ou non en pair aidance et/ou autres formations professionnelles (Fortin & Gagnon, 2022).

Recueil des données

Le recueil de données s'est fait grâce à un entretien semi-structuré tout en garantissant un cadre bienveillant et non-jugeant pour la personne afin de recueillir des informations sur son vécu et son expérience en tant que pair·e aidant·e. Une grille d'entretien (cf. Annexe 5) a été élaborée au préalable sur la base des éléments identifiés dans la littérature scientifique. Des questions ont également été élaborées à partir de la littérature scientifique déjà utilisée pour ce travail afin de confirmer ou infirmer ces données. Elles ont été adaptées à la question de recherche et à la problématique de ce travail de Bachelor, ainsi qu'au profil et à l'expérience du·de la pair·e aidant·e rencontré·e lors de cet entretien. Cette grille, validée par les directeur·rice·s de recherche et une paire praticienne, comprend cinq thématiques de questions qui sont : le parcours du·de la pair·e aidant·e, le partage de ses savoirs expérientiels et stratégies mises en place pour l'accompagnement, la perception et l'impact du soutien par les pair·e·s aidant·e·s, la collaboration avec les professionnel·le·s de la santé et les limites du rôle de pair·e·s aidant·e·s dans le domaine des soins. Chaque thématique comprenait une question principale à visée exploratoire, accompagnée de questions de relance permettant d'approfondir les sujets prédéfinis pour cet entretien. Pour finir, l'entretien s'est déroulé dans les locaux de la HEDS La Source dans le but de garantir un environnement calme et sécuritaire. Le rôle des étudiantes a été défini et réparti au préalable, ainsi une personne avait la charge du temps et de l'observation, tandis que les deux autres posaient les questions. Afin d'assurer une transcription authentique et fidèle des données recueillies, un enregistrement vocal a été effectué avec l'accord de la paire aidante.

Analyse des données

L'analyse des données s'est faite grâce à l'enregistrement vocal de l'entretien sous forme de retranscription en verbatims (cf. Annexe 6) afin de garantir l'exactitude des propos. L'enregistrement vocal a été partagé en trois parties afin que chaque membre de cette recherche puisse participer à sa retranscription manuellement ainsi qu'à la validation des données transcrites. Une analyse thématique de contenu a été conduite selon la méthode de Braun et Clarke (2006), qui permet de structurer et d'interpréter des données qualitatives en identifiant des thèmes récurrents et pertinents. Premièrement, plusieurs lectures attentives ont permis d'obtenir une vision d'ensemble des données recueillies (Braun & Clarke, 2006). Les verbatims ont été classés et segmentés en regard de la question de recherche et des

thèmes explorés de la grille d'entretien (Fortin & Gagnon, 2022). Le codage a été effectué à l'aide d'un surlignage par couleurs facilitant l'émergence de thèmes et de sous-thèmes puis des titres représentatifs ont été attribués aux catégories identifiées (Braun & Clarke, 2006). Un consensus au sein du trinôme a permis de structurer ces résultats et favorisé la robustesse scientifique (Braun & Clarke, 2006). Finalement, les données qualitatives sélectionnées ont été confrontées avec la littérature scientifique dans le but d'argumenter la question de recherche (Braun & Clarke, 2006).

Considérations éthiques

À l'initiation de ce travail de Bachelor, chaque membre de l'équipe de recherche a pris connaissance du contrat de confidentialité (cf. Annexe 7) pour intégrer ce projet de recherche et signé celui-ci. La méthode de récolte de donnée utilisée ne révèle aucune information sensible sur l'identité des participant·e·s. Pour réaliser l'entretien auprès du·de la pair·e aidant·e, un formulaire de consentement éclairé (cf. Annexe 8) a été signé par le·la pair·e aidant·e, par les directeur·rice·s du travail de Bachelor et par les étudiant·e·s, puis chacun a conservé une copie de ce contrat. Ce formulaire peut être révoqué en tout temps par le·la pair·e aidant·e, ce qui représente le principal risque à considérer. De même, une charte (cf. Annexe 9) a été créée avec l'ensemble des chercheur·euse·s afin de garantir le bon déroulement de l'entretien. L'enregistrement audio est uniquement accessible à l'équipe ayant réalisé l'entretien et sera détruit après la transcription des verbatims afin de préserver l'anonymat. La retranscription et ce travail de recherche sont exempts d'éléments révélant l'identité de la personne.

Résultats

Trente-sept pair·e·s-aidant·e·s en autisme ont participé à l'enquête et plus de quatorze personnes ont été intégrées au dispositif de recherche. À la suite de la sélection de participant·e·s grâce aux critères d'inclusion, trois pair·e·s aidant·e·s ont été contacté·e·s et une personne a répondu favorablement pour réaliser un entretien. Cet entretien a été réalisé auprès d'une paire aidante non professionnelle, récemment diagnostiquée autiste mais qui pratiquait la pair aidance inconsciemment avant d'être diagnostiquée. Elle possède une expérience professionnelle variée dans les secteurs de la santé et du social et met au profit son savoir expérientiel auprès des personnes autistes et de leur entourage, et au sein d'un groupe café-contact.

L'analyse thématique du contenu de cet entretien a fait ressortir trois thèmes principaux, ainsi que neuf sous-thèmes. L'entretien a permis d'explorer plusieurs thématiques : le rôle de pair·e·s aidant·e·s, les stratégies mises en place, l'impact et les bénéfices de ce rôle, la collaboration avec les professionnel·le·s de santé ainsi que les limites et les obstacles du rôle de pair·e·s aidant·e·s.

Tableau 2

Les thèmes et sous thèmes ressortis lors de l'entretien

Thèmes	Sous-thèmes
Rôle de pair·e·s aidant·e·s	<ol style="list-style-type: none">1. Rôle et stratégies partagées avec les personnes accompagnées2. Rôle auprès des proches aidant·e·s3. Sensibilisation auprès des professionnel·le·s de la santé
Obstacles pour l'accès aux soins	<ol style="list-style-type: none">1. Obstacles liés aux spécificités de l'autisme2. Répercussions liées à la pratique de pair·e·s aidant·e·s3. Obstacles liés aux professionnel·le·s de la santé
Bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s	<ol style="list-style-type: none">1. Bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s autistes auprès d'autres personnes autistes2. Bénéfices de l'activité de pair·e·s aidant·e·s3. Bénéfices dans le cadre de la santé

Note. Ce tableau présente les trois thèmes principaux retenus et les neuf sous-thèmes identifiés en fonction de leur pertinence par rapport à la question de recherche.

Rôle de pair·e·s aidant·e·s

1. Rôle et stratégies partagées avec les personnes accompagnées

L'intervention vise à désamorcer les situations de mécompréhension ou de confrontation, en favorisant un climat d'entente.

[En parlant de ses interventions] « [...] des fois je fais un peu la traductrice [...] des fois je fais un peu le porte-parole [...] pour d'autres personnes [...] quand il y a des moments [...] de mécompréhension ou [...] de confrontation [...] j'essaie d'arrondir un peu les angles ou de, de montrer avec d'autres mots que je comprenais deux parties [...] on peut peut-être essayer d'avancer ensemble [...] » (P).

Les formations et expériences professionnelles acquises permettent de mobiliser des ressources utiles pour orienter plus spécifiquement les personnes accompagnées dans le domaine des soins. L'accompagnement s'appuie sur le principe de l'autonomisation ainsi que sur le partage de conseils et de stratégies. Les suivis sont effectués à la demande et en fonction des besoins exprimés.

[En parlant de son parcours de paire aidante] « [...] c'est vrai que par ma formation bah je peux aiguiller sur ce le côté médical, euh administratif, euh éducatif [...] » (P).

[En parlant de son rôle dans l'accès aux soins] « [...] j'accompagne pas [...] je vais pas aussi loin en fait parce que je suis beaucoup pour l'autonomie [...] je suis plutôt à donner des conseils et des pistes,

à laisser l'autre agir [...] ils sont libres de me contacter ou de plus jamais me contacter, c'est vraiment [...] à la carte et euh selon le besoin et l'envie [...] » (P).

[En parlant de la préparation d'une personne autiste aux soins] « [...] on doit toujours faire au cas par cas, ça dépend l'expérience de la personne [...] le premier filtre à faire c'est déjà que la personne sache déterminer où est la douleur, si elle est persistante [...] pour mesurer le degré d'urgence ou non [...] et puis après euh mettre en place les stratégies [...] » (P).

L'imprévisibilité des rendez-vous médicaux est gérée par une anticipation systématique, reposant sur une préparation minutieuse et des stratégies pour réduire les imprévus. Même si des imprévus demeurent possibles, instaurer les conditions les plus favorables optimise l'expérience de soins.

[En parlant de son inconfort face aux changements de médecins] « [...] ma stratégie c'était de demander un responsable de service [...] » (P).

[En parlant des stratégies liées aux imprévisibilités d'un rendez-vous médical] « [...] je pense qu'il y a que le travail sur soi-même [...] je vais prévoir le plus possible mais il faut toujours garder dans la tête qu'il y aura euh... probablement un... un retard, un problème sur la route ou sur... dans le train [...] » (P).

« [...] je me prépare 24 h à 48 h avant où je suis [...] en hypostimulation [...] après je peux me... me présenter dans le monde avec une recharge de batterie, encaisser tout ça et sachant que j'aurai des répercussions après aussi pendant un certain temps mais sur le moment [...] j'aurais la capacité de m'adapter à... à toutes les imprévisibilités que représente la vie parce que fondamentalement on peut prévoir tout ce qu'on veut, la vie elle est comme ça [...] » (P).

« [...] si je comprends bien c'est une préparation mentale avant mais aussi une préparation peut-être dans la gestion de... des émotions [...] c'est des astuces que vous partagez [...] ? » (E1).

« Oui...oui [...] ou à la demande à côté. » (P).

2. Rôle auprès des proches aidant·e·s

La collaboration avec les proches favorise le détachement progressif des parents, leur autonomisation, puis l'acquisition d'autonomie par leur enfant ; une transition souvent difficile à accepter pour la famille.

[En parlant d'une personne qu'elle accompagne] « [...] c'est tout sa maman qui faisait [...] » (P).

[En racontant l'accompagnement d'une famille face à un problème de santé] « [...] j'ai dit « mais laissez-la chercher, donc poussez la en avant » donc elle a dit « bah débrouille toi » [...] elle a été d'après sa logique, elle a appelé plusieurs ... donc un dentiste, un chiro, et puis un généraliste et puis euh ... suivant les réponses qu'elle a eues, elle a fini par choisir d'aller chez le chiropracteur [...] » (P).

[En parlant de son rôle auprès des familles] « [...] il faut qu'elle travaille un petit peu à lâcher aussi la chose, qui est pas facile pour les parents [...] essayer [...] de les autonomiser les deux [...] » (P).

3. Sensibilisation auprès des professionnel·le·s de la santé

Le savoir expérientiel est partagé avec divers professionnel·le·s de santé afin de les former aux spécificités de l'autisme et de fournir des conseils pour la prise en soins des personnes hypersensibles et/ou autistes.

[En parlant sur la sensibilisation de ses collègues concernant les obstacles des personnes autistes dans l'accès aux soins] « [...] une ancienne collègue [...] qui travaille encore dans le milieu psychiatrique [...] je lui euh... (rires) fais des cours magistraux sur (rires) l'hypersensibilité [...] ou sinon [...] vu qu'on est tombé d'accord avec ma psychiatre euh je la... je l'aide à m'aider euh... c'est à dire que je la forme à l'autisme et aux diverses [...] interprétations qu'elle peut avoir en fonction de ce qu'on discute et donc on finit toujours en métacommunication [...] » (P).

« [...] j'ai eu une séance d'information [nom d'établissement de santé] [...] du coup j'ai un peu confronté le médecin pendant [...] sa représentation pour amener [...] ce que je, je pensais en plus de ce qu'il disait qui était très juste mais qui euh mettait le... le... une partie de l'hypersensibilité constitutionnelle qui nous est propre [...] » (P).

Obstacles pour l'accès aux soins

1. Obstacles liés aux spécificités de l'autisme

Malgré une opinion positive envers hôpital, l'environnement de soins constitue un obstacle à l'accès aux soins. La santé est alors autogérée à l'aide d'une pharmacie personnelle à domicile. Les explications détaillées des soins, l'imprévisibilité et les difficultés de communication sont également des obstacles.

« [...] on va toujours un peu se cacher ou faire passer les autres avant nous [...] au pire ben on va plutôt partir parce que de toute manière ça va être déjà trop [...] c'est pas contre les urgences hein mais enfin vraiment je déteste [...] pourtant j'ai rien contre les hôpitaux [...] si je peux tout éviter je le fais, d'ailleurs j'ai une pharmacie chez moi qui fait que je suis totalement autonome, j'y vais seulement en cas de mort imminente [...] » (P).

[En parlant de la description détaillée du soin par le dentiste] « [...] il faut pas oublier qu'on pense en images [...] peut-être que les autres ont besoin hein... mais moi d'avoir l'image en plus qu'il est en train de charcuter [...] ça me fait paniquer encore plus [...] » (P).

« [...] il y a des médecins assistants comme ça mais genre tous les six mois ils changent... euh... pour moi c'est extrêmement pénible [...] » (P).

« [...] ce qu'on avait vu aussi, c'est que voilà l'accès aux soins [...] est entravé par divers facteurs [...] dont les difficultés de communication [...] l'imprévisibilité [...] l'environnement même des soins ? » (E1). « Oui. » (P).

La préparation avant un rendez-vous et l'évolution des symptômes diffèrent d'une personne à l'autre. Chez les personnes autistes, la douleur peut être plus intense, même sans signes cliniques visibles.

[En répondant à la question sur le temps de préparation à un rendez-vous] « [...] ça dépend aussi de notre état de, de santé [...] ou le type de rendez-vous aussi, ce que ça va impliquer ou euh si y'a des attentes particulières [...] on va avoir [...] différents symptômes, c'est à dire que ça peut, le stress peut venir avec les insomnies et les angoisses euh ...un, deux, trois jours, une semaine, deux semaines et puis euh voire plus pour les autres mais en général c'est, vous pouvez [...] compter du moment où le rendez-vous est fixé, jusqu'au moment où il arrive [...] » (P).

« [...] nous sommes des personnes donc très angoissées donc on sent aussi beaucoup plus notre corps [...] des choses qui peuvent être bénignes peuvent être très douloureuses pour nous par exemple et puis bah ...souvent on peut se retrouver euh à ... chez un médecin et puis il va nous dire "y a rien" alors que nous on a une grosse douleur et des choses [...] » (P).

2. Répercussions liées à la pratique de pair·e·s aidant·e·s

Les limites personnelles ne sont pas toujours respectées lorsqu'une demande d'aide survient, même en période de récupération, entraînant des répercussions psychiques et physiques sur la santé.

« [...] j'ai tendance à passer outre mon malaise euh quand je suis dans une relation d'aide [...] » (P).

« [...] si en plus quelqu'un euh va m'appeler le jour où je suis en train de récupérer [...] j'arrive pas à dire non donc si quelqu'un me demande de l'aide je vais encore donner de l'aide » (P).

« [...] je vais toujours voir les... les conséquences de... du dépassement de mes limites [...] en général mon hyperstimulation a de la peine à baisser [...] ça dépend jusqu'où j'ai tiré [...] les conséquences c'est un état dépressif euh très fort suivant lesquelles ça peut même m'amener des envies de suicide avec [...] une fatigue [...] physique très forte et euh je suis aussi beaucoup plus sensible du corps [...] j'ai euh mes allergies ça... ça veut dire que je vais moins pouvoir manger [...] je peux avoir des moments de paranoïa parce qu'on se repasse tout en question [...] » (P).

3. Obstacles liés aux professionnel·le·s de la santé

La mention d'un diagnostic d'autisme entraîne une stigmatisation et un changement de comportement de la part des professionnel·le·s de la santé, ce qui serait dû à un manque de formation sur l'autisme.

[En parlant de la stigmatisation des soignants] « [...] je l'ai expérimenté [nom d'établissement de santé] hein de dire « bah voilà je... je suis diagnostiquée autiste », ça change le comportement de... du représentant médical et pas forcément en bien. » (P).

« Euh... tout de suite on... on met sous un trouble psychiatrique ou on va me prendre pour une handicapée [...] enfin c'est possible qu'on nous écoute moins bien [...] » (P).

[En expliquant que la sensibilisation du personnel soignant est essentielle] « [...] même les médecins [...] on se retrouve vers des gens qui ont euh une certaine connaissance [...] enfin ils se sont arrêtés à une certaine compréhension et euh, ce qui est dommage parce que la science normalement on laisse ouvert à la réflexion [...] on a beau leur dire « oui mais euh d'accord il y a ça mais il y a aussi ça...

ça et ça donc essayons de mettre tout ça ensemble et puis de, de, de réfléchir » et ... et ça passe pas forcément quoi enfin voilà donc c'est... c'est un peu le problème du tout noir au tout blanc [...] » (P).

Bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s

1. Bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s autistes auprès d'autres personnes autistes

Les cafés-contacts offrent aux personnes autistes un espace d'échange bienveillant et sans jugement, favorisant entraide, partage d'expérience, compréhension mutuelle et sentiment d'appartenance. Ainsi, les participant·e·s se sentent en sécurité, libres de s'exprimer et leur angoisse diminue.

« [...] je continue à faire ces rencontres entre autistes, parce qu'on en a tous besoin [...] on se donne des ... des trucs entre nous [...] » (P).

« Parce qu'on aura passé deux heures à ... ben entre nous, en sécurité, euh... à parler de choses qui nous intéressent, au rythme et comme on a envie, en plus ils sont totalement libres de partir quand ils veulent, de venir quand ils veulent, de dire bonjour ou pas, de parler ou pas, [...] ils sont libres d'être "des vrais autistes" [rire] jusqu'au bout des doigts, pendant deux heures [...] » (P).

« [...] entre autistes on se comprend sans parler quoi. Vu qu'on a exactement, à part qu'on est forcément chaque personne différente, née dans une famille, un environnement avec une histoire familiale, une histoire personnelle différente, en dehors de ça on est exactement les mêmes. Euh... donc euh il y a des choses qu'on n'a pas besoin d'expliquer. » (P).

[En parlant des discussions lors des cafés-contacts] « Donc plus de compréhension, euh potentiellement moins d'énergie peut être dépensée, c'est ça ? » (E1). « C'est ça ouais, c'est ça ... et puis moins d'angoisse ou de mauvaises interprétations [...] » (P).

« [...] il y a un sentiment d'appartenance qui se fait [...] du coup de se dire que on n'est pas seul [...] quand on va partager notre vécu euh... les autres vont le comprendre mais totalement [...] » (P).

2. Bénéfices de l'activité de pair·e·s aidant·e·s

L'accompagnement vise l'autonomisation et encourage la personne autiste à trouver ses propres solutions, entraînant des retombées positives liées à cette approche. La pair aideance renforce l'autonomisation des personnes autistes, leur bien-être, leur confiance en soi, réduit l'isolement et facilite l'acceptation du diagnostic.

[En parlant du principe de l'autonomisation] « [...] à mon avis, on arriverait quand même des meilleurs résultats mais c'est plus difficile. » (P).

[En parlant d'une personne qu'elle a accompagnée] « [...] je la trouve beaucoup plus ouverte et autonome [...] » (P).

« Les améliorations principales, donc vous constatez euh... notamment dans l'autonomie et le bien-être des personnes [...] ? » (E1). « Ouais ouais autonomie et puis [...] je pense la confiance en soi... puisque là euh... niveau estime et confiance en soi bon euh ... on est vraiment à moins dix [...] ouais je pense que ça ça, ça, ça aide aussi un peu à ça. » (P).

« [...] Parce que parfois ça peut être difficile d'accepter un diagnostic peu importe somatique ou psychiatrique [...] je pense que ce partage de savoir expérientiel agit aussi [...] » (E2). « Bah la réponse c'est « ah tiens je suis pas seule. » (P).

La diversité des participant·e·s aux cafés-contacts enrichit la dynamique de groupe, favorise le partage de solutions variées et la transmission du savoir expérientiel des pairs. L'expérience d'éducatrice présente des similitudes avec la pair aideance en autisme

« [...] je trouve assez chouette que soit ça se passe entre ... personnes de, de même tranche d'âge ou alors y'a cette espèce [...] de transmission du savoir entre les vieux et les jeunes [...] » (P).
« [...] la pair aideance [...] je compare un peu aux éducateurs comme j'étais avant, où l'éducateur il est pas mieux que le patient, il a juste un tout petit peu d'avance sur l'autre et puis lui explique un peu le chemin par où passer [...] » (P).

3. Bénéfices dans le cadre de la santé

L'implémentation de la pair aideance en autisme dans les milieux de soins permet de diminuer le sentiment de solitude et de stigmatisation face à un·e professionnel·le de la santé. Former les soignant·e·s contribue à une meilleure expérience de soins.

[En répondant aux bénéfices la pair aideance dans le milieu des soins] « [...] c'est un peu un phénomène de groupe de base c'est à dire quand on est pas tout seul en face de quelqu'un ou d'un autre groupe qui nous est étranger, forcément vu qu'on a du soutien les autres [...] vont être peut-être moins... moins jugeant ou enfin voilà moins... moins durs [...] » (P).
« [...] j'ai eu un retour d'une dame qui avait été hospitalisée il y a quelques mois qui, quand elle... elle a dit qu'elle était autiste alors là tout le personnel apparemment était formé [...] » (P).
« Donc en résumé euh fin vous estimez que la sensibilisation des, du personnel soignant euh c'est un, un gros avantage pour [...] Pour la prise en soins. » (E1). « Oui, oui oui d'autant que euh... vous les infirmières vous êtes, vous portez beaucoup de choses euh donc oui si vous vous êtes formées ça... je pense que ça aidera beaucoup plus [...] » (P).

Les principaux résultats mettent en évidence les différentes difficultés auxquelles sont confrontées les personnes autistes dans l'accès aux soins : les difficultés liées à la communication, l'environnement de soins, l'imprévisibilité, la stigmatisation et le manque de sensibilisation à l'autisme des professionnel·le·s de la santé. Par ailleurs, les résultats illustrent la manière dont les pair·e·s aidant·e·s utilisent leurs expériences et leurs compétences pour soutenir les personnes autistes, leur apporter des conseils et proposer des stratégies adaptées. Cette approche vise à favoriser leur autonomie, à faciliter la communication, à améliorer l'expérience de soins et à encourager le développement de nouvelles compétences. Cependant, lorsque les limites personnelles sont dépassées, cela peut avoir un impact sur la santé psychique et physique des pair·e·s aidant·e·s.

Discussion et perspectives

Discussion

L'objectif de ce travail de recherche est de comprendre quel est l'impact du savoir expérientiel des pair·e·s aidant·e·s en autisme sur l'expérience des soins somatiques des personnes autistes. En d'autres termes, de comprendre comment les pair·e·s aidant·e·s autistes utilisent leur expérience personnelle afin de soutenir les personnes autistes pour améliorer leur expérience lors des soins.

Rôle de pair·e·s aidant·e·s

1. Rôle et stratégies partagées avec les personnes accompagnées

Le rôle de la pair aideance en autisme est varié et mobilise diverses compétences. Cela comprend notamment une fonction de médiation dans des situations de mécompréhension ou de tension, en facilitant la communication. Cette diversité de fonctions s'inscrit dans l'étude de Crompton et al. (2022), qui souligne que la pratique de la pair aideance est multiple et permet le partage de compétences et de stratégies, notamment au sein d'espaces de discussion et d'activités collectives. Par ailleurs, l'expérience issue de formations spécifiques permet d'orienter plus précisément les personnes accompagnées dans le système de santé. Un aspect central de cette activité est de soutenir l'autonomisation en encourageant les personnes à identifier elles-mêmes des solutions, notamment en partageant des conseils ou des stratégies, par exemple pour gérer l'imprévisibilité des soins. Cette manière de soutenir l'autonomie fait écho aux résultats de Shea et al. (2024), qui mettent en avant le rôle du·de la pair·e aidant·e dans l'encouragement à la participation active et dans la valorisation de la singularité de la personne autiste. L'accompagnement se fait de manière individualisée, selon les besoins et les contextes rencontrés. En effet, c'est ce que confirme l'article de Crompton et al. (2022), en affirmant que le soutien par des pair·e·s aidant·e·s permet de répondre aux besoins des personnes autistes de manière flexible et adaptée. Pour illustrer, la réduction de certains facteurs identifiés dans cette recherche comme entravant l'accès aux soins des personnes autistes peut avoir un impact positif sur leur vécu et leur expérience des soins. En effet, c'est l'interaction entre les différents facteurs entravant l'accès aux soins des personnes autistes qui amplifie cette problématique (Stein Duker et al., 2022). Il devient donc pertinent d'agir sur chacun de ces facteurs de manière ciblée, et c'est en cela que l'expertise des pair·e·s aidant·e·s s'avère essentielle.

2. Rôle auprès des proches aidant·e·s

La pair aideance soutient les proches aidant·e·s à prendre du recul face à certaines situations et à développer leur autonomie, ce qui encourage l'accompagnement de leur enfant vers l'autonomie. En effet, selon la littérature, les proches aidant·e·s assument de nombreuses responsabilités envers les personnes qu'ils·elles soutiennent, comme assurer leur sécurité, la gestion des aspects médicaux et l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (Calleja et al., 2022). Les résultats indiquent que les parents d'un enfant autiste rencontrent des difficultés à autonomiser leur enfant. Cette

observation est confirmée par l'étude de Calleja et al. (2022) qui souligne également que leur implication peut entraîner une charge mentale importante. De plus, l'étude de Stein Duker et al. (2022) mentionne que plusieurs proches aidant·e·s souhaitent être aidé·e·s dans la compréhension et la coordination du système de santé, afin de limiter leur épuisement et d'améliorer l'expérience de soins des personnes qu'ils·elles accompagnent. Face à ces données, l'aide recherchée par les proches aidant·e·s peut être apportée par la pair aideance, grâce à l'expérience vécue et aux savoirs acquis tout au long du parcours de santé des pair·e·s aidant·e·s.

3. Sensibilisation auprès des professionnel·le·s de la santé

La pair aideance s'inscrit dans une dynamique de collaboration avec les professionnel·le·s de santé, visant à les former aux spécificités de l'autisme et à partager des conseils dans le but de faciliter la prise en soins des personnes autistes. La littérature confirme que cette contribution est d'autant plus pertinente que des professionnel·le·s de la santé expriment le besoin de bénéficier d'une formation spécifique sur l'autisme, afin d'adapter leur pratique aux besoins de leur patientèle (Stein Duker et al., 2022). En effet, le manque de connaissances sur l'autisme, associé à une stigmatisation accrue, fragilise la relation patient·e-soignant·e et peut compromettre l'état de santé des personnes autistes (Stein Duker et al., 2022). Dans ce contexte, la formation des professionnel·le·s de la santé sur l'autisme et la pair aideance permettrait d'améliorer les connaissances, de faciliter les soins et de réduire la stigmatisation, contribuant ainsi à une meilleure expérience de santé pour les personnes autistes (Stein Duker et al., 2022).

Obstacles pour l'accès au soin

1. Obstacles liés aux spécificités de l'autisme

Les résultats soulignent plusieurs difficultés d'accès aux soins pour les personnes autistes. Les changements fréquents de médecins constituent un obstacle pour les personnes autistes, ce qui concorde avec l'étude de Stein Duker et al. (2022), qui indique qu'un suivi de santé fragmenté et incohérent, lié à ces changements, est perçu comme une source de stress pour les adultes autistes. Un autre obstacle mentionné concerne les difficultés de communication, notamment lors de l'explicitation des soins effectués et de leur mode de pensée en image. Selon Stein Duker et al. (2022), les difficultés de communication sont ressenties tant par les personnes autistes que par les professionnel·le·s de la santé. Les personnes autistes peuvent ressentir des douleurs intenses sans qu'aucune anomalie ne soit détectée cliniquement, ce qui peut mener à la non-reconnaissance de leur ressenti par le corps médical. Ce constat concorde avec l'étude de Stein Duker et al. (2022), qui indique que les personnes autistes éprouvent des difficultés à exprimer leurs besoins, ainsi qu'à décrire et exprimer leur douleur. De plus, certain·e·s ne souhaitent pas répondre aux questions des médecins, ou y répondent brièvement, ce qui limite la compréhension du·de la praticien·ne (Stein Duker et al., 2022). Pour finir, les facteurs entravant l'accès aux soins, tels que l'imprévisibilité, l'environnement de soins et la communication, renforcent l'évitement des soins et impactent la santé des personnes autistes. C'est en effet ce que confirme la

littérature : l'imprévisibilité lors des rendez-vous, le fait de ne pas connaître le personnel soignant ou les lieux, les stimulations sensorielles comme les bruits ou les lumières intenses, le contact physique lors des examens, les expériences médicales traumatisantes antérieures ou encore l'attente avant une consultation peuvent provoquer une source de stress importante et entraîner un évitement des soins chez les personnes autistes (Stein Duker et al., 2022). Ces difficultés d'adaptation à l'environnement de soins rencontrées peuvent être palliées par l'accompagnement d'un·e pair·e aidant·e pour l'acquisition de nouvelles compétences (Valderrama et al., 2022).

2. Répercussions liées à la pratique de pair·e·s aidant·e·s

Les résultats révèlent que la pair aidance peut entraîner des répercussions importantes sur la santé physique et psychique de la personne qui la pratique, lorsque les limites personnelles du·de la pair·e aidant·e sont atteintes. Une étude confirme que les pair·e·s aidant·e·s portent la charge émotionnelle d'autrui et ont également besoin d'un soutien professionnel afin de limiter l'épuisement, renforcer la résilience et maintenir la confiance (Crompton et al., 2022). De plus, elle mentionne l'importance pour les pair·e·s aidant·e·s de bénéficier d'une formation spécifique et d'un accompagnement adapté afin de développer les compétences nécessaires pour répondre aux besoins des personnes autistes et reconnaître leurs propres limites (Crompton et al., 2022). Il apparaît alors nécessaire de mettre en place une supervision par des professionnel·le·s pour soutenir les pair·e·s aidant·e·s dans leur pratique et limiter les potentielles conséquences sur leur santé.

3. Obstacles liés aux professionnel·le·s de la santé

Les résultats révèlent que l'autisme est souvent perçu de manière stéréotypée et le fait d'annoncer un diagnostic d'autisme peut entraîner une modification négative du comportement et une stigmatisation de la part des professionnel·le·s de la santé, cela concorde avec l'étude de Stein Duker et al. (2022) qui souligne que des personnes autistes hésitent à mentionner leur diagnostic d'autisme par crainte d'être stigmatisées et d'avoir des répercussions négatives sur la qualité des soins. En effet, les recherches mettent en évidence un déficit de connaissances sur l'autisme chez les professionnel·le·s de santé, menant à des diagnostics erronés, notamment lorsque la personne autiste est perçue comme très fonctionnelle pour ne pas correspondre aux critères associés à l'autisme (Calleja et al., 2022). De plus, certain·e·s professionnel·le·s de la santé s'adressent directement au·à la proche aidant·e plutôt qu'à la personne concernée, niant ainsi son autonomie et donnant l'impression de ne pas être pris·e en compte et d'être rejeté·e (Calleja et al., 2022). Cette étude indique également un manque d'empathie et de compréhension de la part de certain·e·s infirmier·ère·s, ce qui intensifie ce sentiment de ne pas être considéré·e comme une personne dans toute sa globalité (Calleja et al., 2022). La sensibilisation du personnel soignant apparaît donc comme la principale solution pour pallier cette problématique, tout en considérant certaines contraintes liées au temps et au financement de ces formations qui sont un obstacle supplémentaire (Stein Duker et al., 2022). Il est également essentiel pour les professionnel·le·s de la santé de ne pas avoir de préjugés sur les personnes autistes et de considérer la personne de manière

holistique, en prenant en compte ses besoins individuels qui ne seront pas les mêmes pour toutes les personnes autistes et leurs proches.

Bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s

1. Bénéfices du rôle de pair·e·s aidant·e·s autistes auprès d'autres personnes autistes

Les groupes d'entraide entre adultes autistes permettent de partager des expériences, des inquiétudes et des conseils dans un environnement respectueux des spécificités de chacun·e et bienveillant. C'est en effet ce que confirme la littérature, en ajoutant que ces groupes contribuent à répondre plus facilement à leurs besoins et à leur bien-être (Crompton et al., 2022). Ils permettent également de développer des stratégies d'adaptation et de nouvelles compétences psychosociales (Valderrama et al., 2022). Ces espaces de partage contribuent à créer un sentiment d'appartenance, de sécurité, de compréhension mutuelle et à diminuer le stress pour ces participant·e·s. C'est ce que confirme la littérature qui précise qu'en partageant des expériences similaires, les personnes autistes vont créer un sentiment d'appartenance (Shea et al., 2024) et favoriser le sentiment de se sentir soi-même et non jugé·e·s (Crompton et al., 2022). Les études s'accordent sur le fait que cela permet une compréhension mutuelle sans stigmatisation, ce qui n'est pas ressenti avec un·e pair·e aidant·e neurotypique (Shea et al., 2024 ; Crompton et al., 2022). Ceci démontre l'importance du soutien par un·e pair·e aidant·e autiste car la plus-value démontrée de la relation entre pair·e·s autistes est largement favorable à celle avec un·e pair·e aidant·e non autiste. De plus, la mise en place d'un espace de partage entre personnes autistes semble démontrer de nombreux avantages pour le développement de nouvelles compétences et la réduction des facteurs qui l'entravent comme le stress et le manque de compréhension. Néanmoins, il est nécessaire de rester attentif au fait que chaque personne est différente et a ses propres préférences. En effet, on ne peut faire de suppositions sur le fait que chaque personne autiste ressentira plus de facilités dans la relation avec une autre personne autiste (Crompton et al., 2022). Il faut donc considérer la personne de manière holistique et respecter ses propres besoins individuels sans faire de suppositions.

2. Bénéfices de l'activité de pair·e·s aidant·e·s

Le principal bénéfice identifié dans les résultats concernant l'accompagnement par un·e pair·e aidant·e est l'autonomisation de la personne autiste accompagnée, ce qui concorde avec l'étude de Shea et al. (2024). Les effets bénéfiques de cette pratique, tels que le sentiment d'appartenance et le renforcement de la confiance en soi, sont confirmés par l'étude de Valderrama et al. (2022). De plus, Valderrama et al. (2022) confirment que le soutien par des pair·e·s autistes est perçu comme bénéfique car il permet de se sentir compris·e et accepté·e au sein de la communauté. Ainsi, en améliorant l'autonomie et en renforçant les stratégies d'adaptation, la personne autiste sera en meilleure capacité de faire face à différentes situations de manière autonome.

3. Bénéfices dans le cadre de la santé

La littérature scientifique sélectionnée ne permet pas de confronter les résultats concernant les bénéfices tels que la diminution de la solitude et le sentiment de stigmatisation concernant la présence d'un·e pair·e aidant·e lors d'un soin ou d'un rendez-vous. Cependant, elle permet de confirmer les résultats suivants : lorsque les professionnel·le·s de la santé sont formé·e·s sur l'autisme et ses spécificités, cela diminue la stigmatisation et ainsi, l'expérience de santé des personnes autistes est grandement améliorée, car leurs besoins sont pris en compte. En effet, les articles affirment que le manque de connaissances ainsi que le manque de compréhension de l'autisme de la part des professionnel·le·s de la santé sont des obstacles à l'accès aux soins des personnes autistes et amplifient les difficultés de communication, ce qui augmente le sentiment d'être stigmatisé·e et ignoré·e (Nicolaidis et al., 2015, cité dans Calleja et al., 2022). De plus, une autre étude indique que les aménagements et adaptations mis en place par les professionnel·le·s de la santé permettent d'améliorer et de faciliter les soins (Stein Duker et al., 2022). Par ailleurs, certain·e·s expriment le besoin de formations supplémentaires sur l'autisme afin d'améliorer leurs compétences (Stein Duker et al., 2022). Cela met en évidence l'importance de leur proposer une formation à ce sujet.

Perspectives

Recommandations pour la clinique et la pratique infirmière

Les résultats montrent que la pair aidance constitue une ressource efficace pour améliorer l'expérience de soins des personnes autistes. Agir sur l'organisation institutionnelle, en implantant une personne référente formée sur l'autisme ou en constituant une équipe sensibilisée, permettrait de réduire les obstacles à l'accès aux soins. De plus, adapter l'environnement de soins favoriserait le recours des personnes autistes aux milieux de soins et permettrait par la même occasion d'agir sur la prévention et la promotion de la santé. Finalement, en adaptant les outils d'évaluation clinique aux spécificités de l'autisme, cela favoriserait une détection optimale des problématiques de santé et ainsi, une prise en soins adaptée des personnes autistes.

Recommandations pour la formation et l'enseignement

L'intégration de contenus sur l'autisme dans la formation en soins infirmiers demeure récente, bien que les professionnel·le·s de santé soient susceptibles de prendre en soins des personnes autistes au cours de leur carrière. Afin de sensibiliser les étudiant·e·s infirmier·ère·s à l'autisme, une option pertinente consisterait à intégrer la formation en ligne Ici TSA dans leur parcours de formation. Cette formation gratuite et déjà disponible auprès du public représente un moyen rapide et efficace de sensibiliser la population. Cette approche, combinant apports théoriques et témoignages, offre une vision fondée sur les expériences de soins et le vécu des personnes concernées. Cette sensibilisation, effectuée au début du Bachelor, permettrait aux étudiant·e·s infirmier·ère·s de développer une posture professionnelle adaptée dès leurs premiers stages. Elle leur donnerait également les moyens de contribuer activement à

la dynamique des équipes interprofessionnelles, en participant à l'implémentation de pratiques adaptées aux besoins spécifiques des personnes autistes, mettant ainsi en valeur le rôle de leadership et d'advocacy. En complément, les constats révèlent un manque de formation continue au sein des structures de soins soulignant la nécessité d'agir sur ce point. Dans cette perspective, encourager l'autoformation par la plateforme Ici TSA et l'accès à d'autres formations continues dans le domaine de l'autisme et la pair aidance représenterait un axe essentiel. La sensibilisation des professionnel·le·s de la santé à la collaboration avec un·e pair·e aidant·e favorise une meilleure prise en compte des besoins des personnes autistes, limiterait la stigmatisation, apporterait des stratégies concrètes et améliorerait les difficultés de communication.

Recommandations pour la recherche

L'entretien avec une paire aidante non professionnelle a été très enrichissant. Cependant, il serait également intéressant d'intégrer le vécu d'une personne autiste accompagnée par un·e pair·e aidant·e dans le but de confronter les deux perspectives. Un autre aspect pertinent serait de recueillir des données sur le point de vue des professionnel·le·s de la santé afin de comprendre leur vécu avec les pair·e·s aidant·e·s, ainsi que les limitations et les bénéfices de l'instauration d'aménagements et de formations pour améliorer l'expérience de soins des personnes autistes. Finalement, au vu des profils des pair·e·s aidant·e·s en autisme diversifiés, du peu de recherches à ce sujet et de l'impact de leur pratique sur leur santé, il paraît essentiel de poursuivre les recherches sur la pertinence de la formation des pair·e·s aidant·e·s ainsi que son influence sur leur accompagnement et leur vécu. Il serait donc judicieux de continuer les recherches sur les personnes autistes, les professionnel·le·s de la santé et les pair·e·s aidant·e·s dans le but de mieux comprendre et mettre en relation les interactions entre ces trois acteurs capitaux.

Forces et faiblesses

En ce qui concerne les faiblesses, la crédibilité (Fortin & Gagnon, 2022) de cette étude est entravée par plusieurs facteurs. Premièrement, ce travail s'appuie sur l'entretien d'une seule paire aidante, ce qui limite la diversité des perspectives recueillies. L'analyse repose uniquement sur une expérience personnelle, qui ne peut pas refléter l'avis et l'expérience d'autres pair·e·s aidant·e·s, ce qui constitue une limite claire pour la généralisation des résultats et la transférabilité à d'autres contextes. De plus, la durée limitée de l'entretien n'a pas permis d'explorer l'ensemble des vécus possibles des pair·e·s aidant·e·s, ce qui limite la diversité des résultats, favorise l'apparition de biais et conduit à une conclusion prématurée. Enfin, la littérature disponible sur la pair aidance en autisme s'est révélée restreinte. Peu d'articles ont été repérés et ceux identifiés abordent majoritairement la thématique de manière positive, sans recul critique ni mise en évidence de ses éventuelles limites. Ce manque de diversité a rendu le travail de discussion plus limité et freiné l'adoption d'un regard plus nuancé dans l'analyse.

Concernant les forces, la crédibilité (Fortin & Gagnon, 2022) de cette recherche est appuyée par le fait que malgré le peu d'articles scientifiques sur ce phénomène, ceux retenus ont été pertinents au regard de la pair aidance et des difficultés auxquelles font face les personnes autistes dans l'accès aux soins. De ce fait, plusieurs sources d'informations ont pu être rassemblées et celles-ci ont pu être confrontées avec les données issues de l'entretien, reflétant une réalité du terrain, ce qui a permis d'augmenter la plausibilité et la crédibilité de la discussion. Deuxièmement, malgré la brièveté de l'entretien, un lien de confiance s'est rapidement établi avec la paire aidante, ce qui a permis la collecte de données authentiques qui reflètent pleinement la réalité de son vécu. Enfin, les résultats obtenus ont été confrontés à d'autres résultats issus de travaux différents dans le même contexte lors du symposium. Les différents résultats présentent des similitudes marquantes, ce qui en augmente la fiabilité. De plus, ce symposium a permis de confronter les résultats avec l'opinion et le vécu de personnes concernées comme des pair·e·s aidant·e·s, personnes autistes et proches aidant·e·s, permettant ainsi leur validation et consolidant davantage leur crédibilité.

Selon Fortin et Gagnon (2022), la transférabilité permet de formuler des hypothèses quant à l'application possible des résultats à d'autres contextes ou situations présentant des similarités. Dans cette recherche, les facteurs entravants l'accès aux soins tels que l'imprévisibilité, les difficultés de communication et l'environnement de soins ont été identifiés comme des obstacles majeurs pour les personnes autistes. Les recommandations provenant de la formation en ligne Ici TSA pour répondre à ces enjeux, comme l'adaptation des pratiques cliniques et l'aménagement de l'environnement de soins apparaissent transférables à la prise en soins des personnes neurotypiques. Ces ajustements peuvent ainsi contribuer à une approche de soins holistique et inclusive, capable de répondre aux besoins variés des usager·ère·s, qu'ils·elles soient neurotypiques ou neuroatypiques. Cette recherche démontre notamment que le rôle de pair·e aidant·e permet aux professionnel·le·s de la santé de développer des stratégies concrètes d'accompagnement et de communication, ainsi que des connaissances favorisant une meilleure compréhension de l'autisme, il est ainsi possible d'envisager une transférabilité de ces résultats. En effet, ces apports peuvent s'avérer pertinents dans les milieux de soins somatiques, où des interventions similaires pourraient générer des effets comparables et améliorer l'expérience de soins des personnes autistes.

Conclusion

Ce travail avait comme objectif de comprendre de quelle manière l'intégration du savoir expérientiel d'un·e pair·e aidant·e autiste dans les soins somatiques peut améliorer l'expérience des soins pour les personnes autistes. Pour y répondre, les données de plusieurs articles scientifiques ont été confrontées avec les données issues des résultats de l'entretien semi-structuré. Les principaux résultats démontrent que la pair aidance permet le partage de compétences et de stratégies, issues de l'expérience, avec les personnes autistes et leurs proches aidant·e·s, ce qui permet une autonomisation, le développement de

compétences et la réduction des facteurs qui entravent l'accès aux soins tels que : les difficultés de communication ; l'imprévisibilité ; le manque d'adaptation et de formation, et la stigmatisation des professionnel·le·s de la santé ; et les difficultés liées à l'environnement.

À l'issue de ce travail de recherche, plusieurs éléments saillants se distinguent et ouvrent diverses perspectives : la sensibilisation sur une problématique encore peu abordée en mettant en évidence les bénéfices, obstacles et défis que peut représenter le soutien par la pair aidance ; l'intérêt du rôle de pair·e aidant·e, à travers son savoir expérientiel, dans le soutien au développement de nouvelles compétences et la formation, ce qui favorise un accès à des soins plus inclusifs et adaptés ; l'importance de prendre en compte les besoins des personnes autistes de manière spécifique ; et enfin de rappeler le rôle des professionnel·le·s de la santé dans la diffusion de ces savoirs afin d'apporter des soins holistiques et favoriser l'empowerment des personnes soignées.

Cette étude permet notamment d'amorcer la recherche sur la pair aidance en autisme en Suisse romande, néanmoins il est nécessaire de continuer les recherches afin d'apporter plus de nuances sur la formation des pair·e·s aidant·e·s, pour pouvoir objectiver les effets bénéfiques et les limites de la pair aidance et son implémentation dans les soins. De ce fait, il est adéquat de continuer les recherches, spécialement en devis quantitatif, en vue de favoriser leur inclusion dans le système de santé, permettre une valorisation de leur rôle et une reconnaissance financière de leur travail.

Listes des références

- Barathon, V. (2020). Pair-aidance et autisme. In N. Franck, & C. Cellard, *Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée* (pp.173-180). Elsevier Masson.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. DOI:[10.1191/1478088706qp063oa](https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa)
- Bureau, R., Dachez, J., Riebel, M., Weiner, L., & Clément, C. (2024). « Avec autisme », « autiste », « sur le spectre », « avec un TSA » ? Étude des préférences de dénomination et des facteurs pouvant les influencer auprès de la population française. *Annales Médico-psychologiques*, 183, 19-25. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2024.03.015>
- Calleja, S., Kingsley, J., Amirul Islam, F. M., & McDonald, R. (2022). Barriers to Accessing Healthcare: Perspectives from Autistic Adults and Carers. *Qualitative health research*, 32(2), 267-278. <https://doi.org/10.1177/10497323211050362>
- Crompton, C. J., Hallett, S., McAuliffe, C., Stanfield, A. C., & Fletcher-Watson, S. (2022). "A Group of Fellow Travellers Who Understand": Interviews With Autistic People About Post-diagnostic Peer Support in Adulthood. *Frontiers in psychology*, 13, 831628. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.831628>
- Favrod, J., & Roduit, D. (2025). *Bienvenue sur la plateforme de la formation en ligne ici-TSA (Ici Tous Sont Accueillis)*. Ici TSA. <https://icitsa.ch>
- Fortin, M.-F. & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (4e édition). 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(04), 9–17. <https://doi.org/10.57161/r2024-04-02>
- Germanier, S. (2014). Les ressources partagées. *Diagonales : magazine romand de la santé mentale*, 101, 4-5.
- McCormick, M., & Zbinden B. (2014). Formation des pairs praticiens. *Diagonales : magazine romand de la santé mentale*, 101, 6-7.

- Ochoa-Lubinoff, C., Makol, B. A., & Dillon, E. F. (2023). Autism in Women. *Neurologic Clinics*, 41, 381–397. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>
- Organisation mondiale de la santé. (2023). *Troubles du spectre autistique*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Autisme*. [https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-(asd))
- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé Mentale au Québec*, 27(1), 35-64. DOI :[10.7202/014538ar](https://doi.org/10.7202/014538ar)
- Re-pairs. (2021). *Pair aidance professionnelle*. <https://www.re-pairs.ch/pair-praticien>
- Robert, M. (Journaliste). (2021, 2 novembre). C'est un plus de pouvoir dire qu'on est passé par là! [Interview complète de Fabienne Clément]. In Frapp. Radio Fribourg. <https://frapp.ch/fr/articles/stories/un-soutien-dun-nouveau-type-pour-les-personnes-autistes>
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S.-A. (2019). General health of adults with autism spectrum disorders – A whole country population cross-sectional study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 59-66. DOI <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.004>
- 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>
- Stein Duker, L. I., Goodman, E., Pomponio Davidson, A., & Mosqueda, L. (2022). Caregiver perspectives on barriers and facilitators to primary care for autistic adults: A qualitative study. *Frontiers in Medicine*, 9. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1022026>
- Suter, C., & Favrod, J. (2020). Pair-aidance en Suisse romande. In N. Franck, & C. Cellard, *Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée* (pp.203-211). Elsevier Masson
- Valderrama, A., Martinez, A., Charlebois, K., Guerrero, L., & Forgeot d'Arc, B. (2022). 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>

Annexes

Annexe 1 : Attestation de formation Ici TSA



Avenue Vinet 30
CH - 1004 Lausanne
T +41 21 641 38 00
infopostgrade@ecolelasource.ch
www.ecolelasource.ch



Association Romande des Assistantes Médicales

Attestation

Riche de 160 ans d'histoire, l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source joue un rôle leader dans la formation et la promotion de la discipline infirmière.

La Haute Ecole de la Santé La Source compte plus de 1'000 étudiants pré- et postgradués. Outre la mission de formation, elle est active dans la recherche et le transfert d'expertise vers les institutions socio-sanitaires. Elle développe et entretient de nombreux partenariats internationaux au profit de la mobilité de ses étudiants et ses professeurs.

Co-fondatrice du Secrétariat International des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone (SIDIEF), La Source en est également l'antenne européenne.

Par la présente, nous soussignés attestons que

Carina Pinto Da Cunha

a suivi la formation en ligne Ici Tous sont accueillis pour apprendre à préparer, réaliser et terminer une consultation médicale avec une personne qui a un Trouble du spectre de l'Autisme avec ou sans déficience intellectuelle et réussi le test final de connaissances. Cette formation a été suivie en ligne et correspond à 8 heures de formation continue.

Lausanne, le 28 octobre 2024

Delphine Roduit
ME

Jérôme Favrod
Prof HES

Cette formation est reconnue par l'Association Romande des Assistantes Médicales (ARAM)

Marie-Paule Fauchère
Présidente

Attestation

Riche de 160 ans d'histoire, l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source joue un rôle leader dans la formation et la promotion de la discipline infirmière.

La Haute Ecole de la Santé La Source compte plus de 1'000 étudiants pré- et postgradués. Outre la mission de formation, elle est active dans la recherche et le transfert d'expertise vers les institutions socio-sanitaires. Elle développe et entretient de nombreux partenariats internationaux au profit de la mobilité de ses étudiants et ses professeurs.

Co-fondatrice du Secrétariat International des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone (SIDIEF), La Source en est également l'antenne européenne.

Par la présente, nous soussignés attestons que

Nadège Kalbfuss

a suivi la formation en ligne Ici Tous sont accueillis pour apprendre à préparer, réaliser et terminer une consultation médicale avec une personne qui a un Trouble du spectre de l'Autisme avec ou sans déficience intellectuelle et réussi le test final de connaissances. Cette formation a été suivie en ligne et correspond à 8 heures de formation continue.

Lausanne, le 03 novembre 2024



Delphine Roduit
ME



Jérôme Favrod
Prof HES

Cette formation est reconnue par l'Association Romande des Assistantes Médicales (ARAM)



Marie-Paule Fauchère
Présidente

Attestation

Riche de 160 ans d'histoire, l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source joue un rôle leader dans la formation et la promotion de la discipline infirmière.

La Haute Ecole de la Santé La Source compte plus de 1'000 étudiants pré- et postgradués. Outre la mission de formation, elle est active dans la recherche et le transfert d'expertise vers les institutions socio-sanitaires. Elle développe et entretient de nombreux partenariats internationaux au profit de la mobilité de ses étudiants et ses professeurs.

Co-fondatrice du Secrétariat International des Infirmières et Infirmiers de l'Espace Francophone (SIDIIEF), La Source en est également l'antenne européenne.

Par la présente, nous soussignés attestons que

Leonora Sulejmani

a suivi la formation en ligne Ici Tous sont accueillis pour apprendre à préparer, réaliser et terminer une consultation médicale avec une personne qui a un Trouble du spectre de l'Autisme avec ou sans déficience intellectuelle et réussi le test final de connaissances. Cette formation a été suivie en ligne et correspond à 8 heures de formation continue.

Lausanne, le 28 septembre 2024

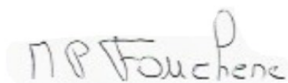


Delphine Roduit
ME



Jérôme Favrod
Prof HES

Cette formation est reconnue par l'Association Romande des Assistantes Médicales (ARAM)



Marie-Paule Fauchère
Présidente

Annexe 2 : Fiches réflexives individuelles

11.11.2024

Carina Pinto Da Cunha



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

1. Formation sur la plateforme Ici TSA

Avant la formation Ici-TSA, le trouble du spectre de l'autisme (TSA) était pour moi un sujet méconnu car j'étais rarement en contact avec des personnes atteintes de ce trouble neurodéveloppemental. Mon intérêt pour le TSA s'est éveillé dès la présentation de ce travail de recherche.

Le premier module de la formation abordait l'accès aux soins et le TSA. À travers les témoignages de personnes concernées et de proches aidants, j'ai pu mieux comprendre leur perception des soins et identifier les obstacles qu'ils rencontrent pour y accéder. Le deuxième module abordait la consultation à travers diverses vidéos. Ces vidéos ont offert une nouvelle perspective sur les soins et ont ainsi fourni des idées d'accompagnement adaptées à cette population.

Premièrement, les proches aidants soulignent plusieurs problématiques liées à la prise en charge somatique. Ils rencontrent parfois des difficultés à trouver un médecin, certains ayant des a priori sur la prise en charge du TSA, ce qui entraîne de la discrimination. De plus, ils constatent parfois que le personnel soignant peine à s'adapter et manque de connaissances ou d'intérêt pour ce trouble neurodéveloppemental. D'ailleurs, les proches aidants souhaitent collaborer à la prise en charge de leur proche et partager leur avis pour faciliter les soins. Cependant, ils se retrouvent parfois exclus de cette démarche. Enfin, les changements fréquents de soignants compliquent la continuité des soins et le maintien d'une relation de confiance.

Un deuxième aspect abordé lors de la formation concerne la transmission des informations. Les proches aidants ont exprimé le besoin de recevoir davantage d'informations sur le déroulement des consultations afin de mieux anticiper et préparer la personne atteinte du TSA. En effet, des témoignages de personnes autistes ont révélé que les visites médicales sont une source importante d'émotions et d'appréhension. En tant que soignants, nous pouvons parfois négliger l'énergie que doivent mobiliser les proches aidants et les patients avant, pendant et après la consultation. Cela peut résulter d'un manque d'empathie, de connaissances, de temps mais aussi d'une vision centrée uniquement sur le soin. Il est également important que le diagnostic TSA soit transmis à tous les intervenants de la prise en charge. Cela permettrait d'assurer une bonne continuité des soins et de garantir les 5 critères de soins.

Un troisième aspect évoqué est l'importance de la routine chez les personnes atteintes du TSA, dont toute modification peut générer un stress considérable. Par exemple, un changement de soignant ou un passage du pédiatre au médecin généraliste peut être source de stress, freinant ainsi la consultation. En temps normal, consulter est déjà une démarche difficile pour eux. De plus, l'environnement de soin est souvent mal adapté à ce trouble. Il est souvent source de stimuli fréquents, tels que le bruit, le matériel de soins, les allers-retours d'autres patients et les distractions visuelles. Les proches aidants mentionnent également qu'une salle d'attente saturée, les sonneries de téléphones ou des délais d'attente prolongés et indéterminés sont des sources de stress pour les patients. Effectivement, pour les personnes atteintes du TSA ces stimuli génèrent un surplus d'informations à traiter. Ainsi, ils peuvent déclencher une crise et compliquer la prise en charge, parfois avant même le début de celle-ci. Enfin, certains soins peuvent être perçus comme intrusifs, notamment lorsqu'ils nécessitent des contacts physiques, tels que la prise des paramètres vitaux, ce qui peut créer un inconfort chez le patient.

Un dernier sujet important est la douleur. Celle-ci peut être difficile à décrire, à verbaliser et à localiser pour les personnes atteintes du TSA. Cette difficulté est accentuée lorsqu'il y a des déficits de communication et/ou des particularités sensorielles. Dans cette situation, il est important que les proches évaluent au quotidien l'état général et le comportement de la personne atteinte du TSA, en particulier lorsqu'elle est non verbale. Cela constitue un indicateur important que les proches aidants peuvent transmettre aux soignants en cas de modification de ces aspects. Il existe également des échelles d'hétéroévaluation adaptées pour évaluer la douleur. Celles-ci étaient pour moi inconnues avant la formation. Pour l'évaluer, des pictogrammes ou des schémas corporels peuvent notamment être mobilisés.

Cette formation a été très enrichissante pour approfondir et élargir mes savoirs sur ce trouble neurodéveloppemental. Désormais, je pourrai les mobiliser afin d'assurer une prise en charge adaptée à cette population. Ces témoignages nous rappellent également que l'échange d'informations entre les soignants, les patients et leurs proches aidants est essentiel. En effet, ce partenariat est indispensable pour assurer une prise en charge holistique et centrée sur le patient. De plus, je prends conscience qu'une préparation en amont est essentielle et que l'absence d'informations peut provoquer des crises le jour de la consultation mais aussi un stress pour les proches aidants.

Pour conclure, lors de mon dernier stage en pédiatrie, j'ai pris le temps d'expliquer et de montrer les soins qui allaient être réalisés. J'ai notamment pu prendre en charge un enfant atteint du TSA immédiatement à son arrivée afin d'éviter une hyperstimulation provoquée par la salle d'attente. A propos des proches aidants, j'ai remarqué un soulagement lorsqu'ils étaient inclus dans la prise en charge de leur proche et ils étaient reconnaissants. Ainsi, j'ai pu mobiliser les connaissances acquises lors de cette formation pour développer mon regard infirmier et affiner ma posture professionnelle.

TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Nadège Kalbfuss

1. Formation sur la plateforme Ici TSA

Lorsque j'ai commencé ce travail de recherche Ici TSA, j'avais relativement beaucoup de connaissances sur les troubles du spectre de l'autisme car c'est un sujet qui m'intéresse depuis de nombreuses années et je m'étais déjà beaucoup renseignée. J'ai regardé divers reportages sur la RTS par exemple, des témoignages grâce à des vidéos ou sur les réseaux sociaux, des articles, etc. Mes connaissances initiales étaient surtout focalisées sur le vécu des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme dans la société en générale et ce que cela représente au quotidien, mais pas en ce qui concerne les soins et le rôle infirmier. C'est ce qui m'a donné envie d'en savoir d'avantage et de pouvoir intégrer ce travail de recherche, pour pouvoir développer mes connaissances et ma posture infirmière à ce sujet.

J'ai commencé ma 3^e année de Bachelor par un stage à la Fondation de Vernand qui est une fondation spécialisée dans l'accueil des personnes présentant des troubles du développement intellectuel, des troubles du spectre de l'autisme. Ce stage m'a permis de découvrir toutes les interventions, structures, programmes et outils qui étaient mis en place pour soutenir les personnes avec un TSA dans leur quotidien et leur parcours de santé. Ce que je retiens le plus de ce stage c'est que chaque personne est unique et que ce qu'on apprend à l'école sur les manifestations cliniques de certains problèmes de santé, sur la communication, les interventions, ne pouvaient pas s'appliquer de la même manière pour toutes les personnes ce qui rend d'autant plus important de connaître la personne et de s'aider des personnes qui les accompagnent au quotidien (proche-aidant, éducateurs, famille, etc.).

J'ai commencé la formation sur la plateforme Ici TSA peu après la fin de mon stage et cela m'a permis de faire le lien entre ce que j'avais vu en pratique, mes connaissances initiales et des témoignages de personnes concernées et de professionnels. J'ai découvert le côté soignant lors de mon stage et, pendant la formation en ligne, j'ai également pu découvrir le côté des personnes vivant avec un TSA dans leur parcours de soins selon leur vécu personnel. J'ai pu faire beaucoup de liens entre les différentes explications des professionnels lors de la formation en ligne, et ce que j'ai pu voir en stage et les différentes personnes que j'ai rencontré. Ce qui m'a le plus interpellées pendant la formation, c'est que beaucoup de difficultés que rencontrent les personnes vivant avec un TSA et leurs proches sont souvent liées aux manques de connaissances et de formation du personnel soignant. Cela montre l'importance de se former pour notre future pratique.

Mon projet professionnel éventuel serait de me spécialiser dans la pratique infirmière spécialisée en pédiatrie et de développer la pratique infirmière en cabinet, ou sous forme de consultation afin de favoriser la prévention et la promotion de la santé auprès des plus jeunes

et leur famille. Dans cet optique, j'ai pris conscience de plusieurs éléments relevés pendant la formation en ligne afin de favoriser l'accès aux soins des personnes vivant avec un TSA. Par exemple, le fait d'adapter son agenda pour laisser plus de temps et limiter le temps d'attente, de préparer la rencontre en amont et expliquer au mieux le déroulement, de pouvoir se rencontrer une première fois dans l'unique but de se rencontrer avant de devoir faire des soins qui peuvent être difficiles, de demander aux proches toutes les informations utiles pour pouvoir se préparer et proposer également des outils pour préparer un soins (ex : pictogramme, Santé BD, etc.). Ces idées peuvent également s'appliquer dans n'importe quel cadre de soins que ce soit en hospitalier, en cabinet, à l'école, dans des institutions, etc.

Toutes ces nouvelles connaissances augmentent ma sensibilité à cette cause, car la prévalence des TSA augmente dans la population générale et je serai amenée à rencontrer des personnes qui vivent avec dans plusieurs cadres différents et à différents âges. Je peux alors me servir de ces connaissances et ces idées d'interventions pour pouvoir proposer des soins adaptés à chacun et également pour promouvoir des soins holistiques.



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

1. Formation sur la plateforme Ici TSA

Au fil des années, j'ai parfois entendu parler du trouble de spectre de l'autisme (TSA). Je me souviens notamment des documentaires à la télévision sur ce sujet, mais étant plus jeune, je ne comprenais pas bien pourquoi cette population adoptaient des comportements différents des « normes standards ».

Lors du choix pour le Travail de Bachelor (TB), en discutant avec mes camarades, j'ai réalisé que je manquais de connaissances sur ce trouble. Pourtant en fonction des stages que j'ai effectués et de ma future carrière d'infirmière diplômée, je serai amenée à interagir avec cette population. J'ai donc décidé de choisir ce sujet pour ma recherche, car je souhaite non seulement changer ma perception du trouble, mais aussi intégrer des pratiques qui facilitent les soins pour ces personnes, tout en apportant un soutien à leur proches et leur entourage.

En suivant la formation en ligne Ici-TSA, j'ai appris qu'environ 1% de la population est concernée par ce trouble, un pourcentage bien plus élevé que ce que je m'imaginais. Ce qui m'a également marqué, c'est que, au départ, je pensais que ce trouble neurodéveloppemental se manifestait de la même manière chez toutes les personnes atteintes. En réalité, chaque individu est unique et il existe une grande diversité dans la manière dont le trouble peut se manifester, avec différents niveaux de sévérité. Cela signifie que nous pouvons interagir quotidiennement avec des personnes diagnostiquées, sans même nous en rendre compte, en fonction de la gravité des symptômes.

En écoutant divers podcast, vidéos et en lisant des articles lors de la formation en ligne, j'ai découvert plusieurs difficultés rencontrées par les personnes atteintes de TSA. Elles peuvent éprouver des difficultés à interagir avec les autres, à comprendre les émotions d'autrui et à identifier les leurs. Ces personnes peuvent également avoir du mal à ressentir ou à exprimer la douleur, ainsi qu'à accomplir des fonctions exécutives. Ce qui m'a le plus interpellé, ce sont leurs difficultés à s'adapter aux nouveaux changements et les défis liés aux troubles sensoriels

: certains étant hypersensibles à des bruits ou au toucher, tandis que d'autres sont hyposensibles.

Un aspect crucial à souligner, et qui nous touche particulièrement en tant que soignants, est que les personnes atteintes de TSA sont souvent confrontées à diverses comorbidités. Cela les oblige à consulter dans les différents centres hospitaliers. Ce processus peut nécessiter un effort important et une adaptation considérable de leur part, engendrant aussi une anxiété significative.

Un défi majeur réside dans le fait que de nombreux professionnels de santé ne sont pas toujours sensibilisés à ces enjeux. Leur manque de formation peut les laisser dans l'incertitude lors des interactions avec ce groupe de personnes. Cela entraîne des répercussions négatives, tant pour les personnes concernées que pour l'équipe médicale. Par ailleurs, les proches aidants peuvent se retrouver épuisés et frustrés, ajoutant une couche de complexité aux défis auxquels ils font face quotidiennement.

Parmi les nombreux conseils abordés dans les vidéos de la formation, j'en aborderais quelques-uns qui me semblent essentiels. Il serait bénéfique de permettre aux patients de prendre des rendez-vous en ligne, ce qui pourrait contribuer à réduire leur anxiété. De plus, il est important de trouver un endroit calme pour l'attente et la consultation afin de minimiser les distractions. Il serait également rassurant d'envoyer, si possible, des photos des professionnels de santé qui seront présents le jour de la consultation, ainsi que des images des appareils qui seront utilisés. L'utilisation d'images illustrant le déroulement des soins et des bandes dessinées explicatives disponibles sur certains sites est également une ressource précieuse à intégrer dans les hôpitaux.

Les proches aidants jouent également un rôle crucial en tant que ressources. Ils peuvent fournir un soutien émotionnel et pratique au patient, ce qui contribue à son bien-être. Respecter les horaires fixés pour les rendez-vous et s'intéresser au préalable si possible au fonctionnement particulier de chaque individu, en tenant toujours en compte de ses intérêts et ses points forts.

Enfin, adopter une attitude patiente et bienveillante lors des interactions favorise un climat de confiance, créant aussi un environnement propice au bien-être des personnes atteintes de TSA. En intégrant ces conseils dans notre pratique, nous pouvons améliorer significativement leur expérience de soins.



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

2. Recherche scientifique et vécu personnel

Tout d'abord, en ce qui concerne mon vécu, j'ai éprouvé des difficultés à réaliser ce premier TP car je n'arrivais pas à me projeter dans l'élaboration du travail de Bachelor. Je peinais à visualiser le processus global par rapport à la planification annuelle disponible sur Teams et à définir clairement la finalité de ce travail. De ce fait, je n'étais pas en mesure de saisir le sens de ce premier rendu, n'ayant pas compris comment celui-ci s'intégrait dans l'ensemble du projet. Pour finir, je suis une personne qui a besoin d'un cadre précis et des étapes bien définies car je crains de m'écarter du résultat attendu si une consigne manque ou n'est pas claire. De plus, je manque parfois de confiance en mes compétences et connaissances.

Réaliser ce premier travail a été source de stress pour moi car il a été difficile de trouver des articles scientifiques sur le thème de la paire aidance en lien avec le trouble du spectre de l'autisme (TSA) sur le site PubMed et CINAHL. De plus, je n'avais pas osé utiliser Google Scholar, étant donné qu'il nous avait été déconseillé lors du module REC. Malheureusement, les articles trouvés et sélectionnés abordaient principalement la thématique des proches aidants et des personnes autistes, ce qui nous a éloignées du sujet principal du travail de Bachelor. Cependant, ces études scientifiques m'ont permis de différencier la notion de "paire aidance" de celle de "proche aidant". En effet, j'ai appris que les personnes autistes se sentaient mieux comprises lorsqu'elles étaient accompagnées par une autre personne autiste, par rapport à un accompagnement par une personne non autiste. De plus, la notion de "paire aidance" désigne un soutien entre deux personnes qui partagent, par exemple, la même pathologie ou une situation de vie similaire.

Le fait de ne pas avoir trouvé d'articles pertinents m'a un peu découragée et a remis en question mes connaissances sur la manière de procéder à une recherche sur une base de données. Je n'avais jamais été confrontée à ce sentiment lors du module REC en deuxième année, qui m'avait initiée à la méthodologie de recherche. Effectivement, auparavant, je n'avais pas éprouvé de difficulté à réaliser une équation de recherche. Face à cette difficulté, mes camarades et moi avons sollicité le Cedoc pour nous aider à améliorer notre équation de recherche et trouver des articles. Cependant, nous n'avons pas pu bénéficier de leur aide, car notre problématique n'avait pas été validée par notre directeur de travail de Bachelor. À ce moment-là, je me suis sentie seule, car je n'arrivais pas à progresser dans le travail et je me culpabilisais de ne pas y arriver malgré ma persévérance.

Résumer les quatre articles de manière concise a été un véritable défi pour moi. En effet, j'ai tendance à vouloir tout résumer, y compris les points les moins importants. De plus, bien que je maîtrise les bases de l'anglais, je crains parfois mal interpréter certaines phrases.

Pour finir, lors de la deuxième rencontre, j'ai énormément apprécié la présence des deux pairs aidants. Pour moi, cela a été un élément clé pour me familiariser avec le trouble du spectre de l'autisme. J'ai ainsi pu écouter quelques témoignages sur leur vécu et leur expérience personnelle. Tout au long de la séance, ils ont partagé des propos très intéressants qui m'ont remise en question à plusieurs reprises, notamment en ce qui concerne la communication à adapter et par rapport à notre posture professionnelle. Par exemple, ils ont abordé la différence entre les pairs aidants et les proches aidants, ainsi que leur sensibilité qui diffère de celle des personnes non autistes.

TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Nadège Kalbfuss

2. Articles scientifiques et apprentissages

La première étape de la rédaction de ce travail a été la recherche d'articles scientifiques en lien avec la thématique de recherche. Cette étape a été non sans difficultés à mon sens car il a été compliqué de mettre les bons mots-clés pour la recherche et se faire confiance dans la problématique retenue sans validation, surtout au vu de mon manque d'expérience et d'outils dans ce domaine. Beaucoup de sujets m'intéressaient mais il a fallu trier les articles qui pourraient le mieux nous aider pour le travail. Ce qui m'a le plus marquée dans la lecture des articles sélectionnés, c'est que les difficultés rencontrées par les personnes vivants avec un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches-aidants sont sensiblement les mêmes que celles évoquées dans la formation en ligne ICI-TSA, ce qui démontre une certaine cohérence et une uniformité des difficultés quant à l'accès aux soins. Par exemple, les difficultés évoquées quant aux changements, aux horaires, à l'environnement, la planification, la communication lors des consultations avec un professionnel de santé. De ce fait, il a été d'autant plus facile pour moi de faire des liens avec les apprentissages que j'ai déjà acquis et les savoirs que m'ont amenés ces articles. Cela m'a permis d'acquérir des savoirs supplémentaires et de diversifier mes sources d'informations. J'ai également pu aborder de manière plus précise les aspects autour de la paire-aidance et de sa plus-value autant pour les personnes concernées que pour les soignants.

J'ai pu découvrir alors les différents points de vue : entre les professionnels de la santé, les proches, les personnes vivants avec un troubles du spectre de l'autisme, les pairs-aidants et la recherche scientifique, ce qui est d'autant plus enrichissant pour ma future pratique professionnelle.

Ces articles ont permis de mettre encore plus en lumière la problématique de l'accès aux soins pour les personnes vivants avec un trouble du spectre de l'autisme ce qui m'a permis de me rendre compte de toute l'ampleur de cette problématique. J'ai également noté que la perspective des soignants et des personnes concernées étaient différentes, comme je le savais déjà, mais que certaines difficultés se rejoignaient. Par exemple, les difficultés de communication : il est difficile pour les personnes autistes d'exprimer ce qu'elles ressentent et aussi de comprendre certaines tournures de phrase et il est peut être difficile pour le soignant en face de comprendre ce que la personne aimerait dire et de trouver les bonnes tournures de phrase pour se faire comprendre à son tour. Ce que j'ai pu réaliser, notamment pendant mon dernier stage à la Fondation de Vernand, c'est qu'il reste beaucoup de facteurs qui entravent l'accès aux soins qui sont plus difficiles de percevoir à premier abord. Par exemple, tous les efforts qu'il faut pour les personnes vivants avec un trouble du spectre de l'autisme pour se rendre à un rendez-vous, au bon endroit, au bon moment, alors que les

soignants ne voient que le moment où ils sont là. Ce qui est difficile pour les infirmières, pour moi, c'est qu'au-delà des difficultés relationnels qu'il peut y avoir, même les manifestations physiques seront différentes de celles qu'on apprend « dans les livres » et cela renforce encore plus le manque d'accès aux soins car peut-être que des conditions graves ne seront pas détectées à temps, c'est une situation que j'ai pu rencontrer lors de mon stage avec des personnes vivants avec un trouble du spectre autistique et un retard mental dans ce cas. Ce qui montre que les difficultés se font ressentir par tous les intervenants et cela renforce d'avantage cette problématique d'accès aux soins. Ma sensibilisation à ces aspects-là sera bénéfique pour ma future pratique professionnelle car je pourrai m'aider de mes expériences, de celles des autres et de mes connaissances actuelles et futures pour prendre en considération chaque facette du soins.

Avec la lecture des articles et mes recherches, j'ai pu découvrir de manière plus approfondie le rôle des pairs-aidants ce qui m'a montré le rôle bénéfique qu'ils jouent pour faciliter l'accès aux soins, notamment en préparant les rendez-vous, en sensibilisant les intervenants, en aidant pour la communication, etc. et je sais que malgré qu'ils puissent également rencontrer des difficultés leur présence est un avantage considérable. Je sais qu'il me reste encore plusieurs connaissances à acquérir pour comprendre pleinement l'ampleur du rôle des pairs-aidants mais tout s'éclaire progressivement à mesure que les recherches avancent.

Lors de la deuxième séance avec l'équipe du travail de Bachelor, l'équipe a été étoffée par d'autres personnes issues de différents champs disciplinaires dont des pairs-aidants. Pour ma part, cela a été très enrichissant d'avoir plusieurs points de vue car cela permet de confronter la perspective purement soignante abordée lors de mes études d'infirmières et de pouvoir confronter mes représentations. Parfois, cela peut apporter un peu de confusion et d'inquiétude car ce que je pensais juste et les manières de faire ne le sont pas forcément pour d'autres disciplines. Pouvoir également échanger avec des personnes plus expérimentées dans la recherche scientifique est également une plus-value car je me sens encore extrêmement novice dans cet aspect et me permet d'acquérir du savoir expérientiel. De manière générale, j'ai ressenti beaucoup de craintes et je pense que c'était dû aux faits que ma compréhension des consignes ne s'est pas avérée correspondre aux attentes ce qui m'a beaucoup déstabilisé. A contrario, je pense qu'avoir la chance de pouvoir échanger avec des personnes directement concernées est une ressource extrêmement utile pour ce projet de recherche mais aussi pour pouvoir diversifier mes connaissances et ma compréhension général du travail.

Leonora Sulejmani



TB Ici TSA - paire aideance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

À la suite de la deuxième séance et des travaux de recherche effectués sur les articles traitant de l'autisme et de la pair-aideance, j'ai pu développer et approfondir certaines connaissances, bien que je sois encore au début de ce processus d'apprentissage.

La formation en ligne ICI-TSA ainsi que les articles que j'ai consulté m'ont permis de mieux comprendre l'autisme, ses différentes formes et les défis qui y sont liés. J'ai découvert des outils et appris des informations importantes pour mieux accompagner les personnes autistiques, même si je sais qu'il me faudra encore du temps et de l'expérience pour les intégrer dans ma future pratique professionnelle. En tant que future infirmière, je pense que ces apprentissages me seront très utiles pour répondre au mieux aux besoins de cette population.

Lors de la recherche d'articles, mon équipe et moi avons principalement utilisé PubMed et Cinahl. De mon côté, cela a été frustrant car malgré l'utilisation de plusieurs mots-clés, il a été difficile de trouver des articles pertinents pour la problématique. Cela m'a donné l'impression de manquer de compétences dans l'utilisation de ces plateformes. Toutefois, j'ai compris qu'il s'agit d'un processus d'apprentissage et qu'il me faudra du temps pour me familiariser avec ces outils et les utiliser de manière plus efficace.

En ce qui concerne la lecture des articles proposés par les enseignants et ceux que j'ai trouvés avec mes camarades, j'ai pu me familiariser avec la notion de pair-aideance dans le cadre du TSA. Ce qui m'a particulièrement intéressée, c'est de comprendre une vision différente de la pair-aideance et de la distinguer de l'aide apportée par les proches aidants. J'ai découvert que la pair-aideance repose sur un partage d'expériences vécues, ce qui crée des relations de confiance où les personnes concernées se sentent moins jugées et mieux comprises. Cela leur permet aussi de s'exprimer plus librement, notamment avec des pairs qui ont vécu des situations similaires.

Leonora Sulejmani

Les articles que j'ai consultés m'ont également permis de réaliser à quel point la pair-aidance peut être bénéfique pour les personnes autistes. En complément du soutien des professionnels, les pairs aidants peuvent apporter une compréhension plus proche des réalités vécues au quotidien par les personnes autistes, en leur offrant un soutien plus personnalisé et adapté à leurs besoins spécifiques.

Lors de la deuxième séance, j'ai trouvé très enrichissante la présence de deux pairs aidants professionnalisés. Cela nous a donné l'opportunité d'enrichir nos connaissances et de mieux comprendre la notion de pair-aidance, en apportant une perspective différente de celle des professionnels.

Les enseignants, impliqués dans cette recherche, ont également partagé des pistes intéressantes pour nous guider. Bien que j'aie ressenti un léger manque de structure dans l'organisation de cette séance, je pense que cela fait partie du processus d'ajustement. Ce que j'ai particulièrement apprécié, c'est l'écoute active et les remarques bienveillantes qui nous ont été adressées concernant nos travaux. Cela m'a permis de me sentir un peu plus à l'aise et d'atténuer l'insécurité que j'ai ressentie face à ce nouveau défi.

Étant encore au début de cette expérience, je reste parfois dans l'incertitude, surtout face à la nouveauté qu'est la recherche. Toutefois, je suis très heureuse de pouvoir participer à ce projet, qui me semble à la fois intéressant et nécessaire améliorer la compréhension des besoins des personnes autistes, mais aussi pour renforcer les pratiques professionnelles et favoriser un accompagnement plus adapté. J'ai hâte d'en apprendre davantage et de voir comment ce processus va m'enrichir tant sur le plan personnel que professionnel.



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

L'objectif principal du groupe de recherche était de concevoir un questionnaire quantitatif visant à collecter des données sur les obstacles, les besoins, les profils et les types de pratiques de la paire aidance en autisme. Grâce à ce questionnaire, des pairs aidants volontaires pourront être rencontrés, ce qui permettra à chaque binôme ou trinôme de réaliser un entretien afin de répondre à sa problématique.

Ce projet a représenté un véritable défi en raison du nombre de participants et des disponibilités variées de chacun. Dans un premier temps, chaque groupe a travaillé en autonomie tout en partageant ses questions sur un document partagé. Une mise en commun a ensuite été réalisée par Teams pour finaliser le questionnaire. Après la correction de l'équipe enseignante et de recherche, une nouvelle rencontre a été planifiée pour finaliser le travail. Ces rencontres par visioconférence m'ont parfois paru complexes et je ne prenais pas souvent la parole pour partager mes idées. En effet, étant nombreux sur la plateforme, il était parfois difficile de trouver un consensus et d'intégrer les suggestions de chacun dans le travail.

Pour ma part, il m'a été difficile de formuler des questions quantitatives tout en étant attentive aux points soulevés par les pairs aidants et l'équipe enseignante. En effet, notre questionnaire devait être structuré, comporter des introductions claires, utiliser un vocabulaire accessible et offrir des réponses variées afin que les participants se sentent libres dans leurs réponses et soient accompagnés tout au long du processus. L'objectif était de maintenir l'engagement des participants jusqu'à la fin du questionnaire. Malgré cette difficulté, il a été enrichissant de travailler sur la formulation de mes questions et d'essayer de me mettre à la place des personnes autistes, en appliquant les conseils reçus. Ainsi, j'ai pris conscience qu'un questionnaire peut également constituer une barrière pour les personnes autistes.

Lors de la séance du 17 février, j'ai eu le plaisir de rencontrer un nouveau pair aidant. À plusieurs reprises, les pairs aidants ont partagé leurs savoirs expérientiels ainsi que des anecdotes sur l'accompagnement des personnes autistes, ce qui m'a permis de faire le lien avec les documents que j'ai lus. Ensuite, nous avons examiné les résultats de notre questionnaire. En les découvrant, nous avons également bénéficié de l'avis des pairs aidants sur les questions et avons reçu des suggestions concernant la tournure de certaines phrases.

Cette quatrième rencontre m'a permis de me projeter dans l'entretien avec un pair aidant et de mieux comprendre ce qui est attendu de nous. J'ai particulièrement apprécié le tour de table où chaque groupe a pu exprimer ses ressentis et parler de l'évolution du travail de Bachelor. Avec mes camarades, nous avons partagé notre problématique validée et avons bénéficié de l'avis des pairs aidants présents. Ces retours étaient positifs et rassurants. Pour ma part, j'ai exprimé mon inquiétude concernant ma difficulté à poser des limites dans mes recherches. Étant une personne curieuse et n'ayant jamais abordé les thématiques de l'autisme et de la paire aidance auparavant, je crains d'aller trop loin dans l'élaboration du travail et de m'éparpiller. Finalement, j'ai été rassurée par l'équipe sur ce ressenti.

TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Nadège Kalbfuss

3. Questionnaire et travail collectif

A la suite du travail de recherche documentaire, nous avons dû créer un questionnaire avec l'ensemble du groupe étudiant de ce projet de recherche, c'est-à-dire quatorze personnes. Il a fallu alors que le groupe s'organise afin de créer ce questionnaire collectivement au mieux de nos disponibilités à tous, ce qui n'était pas chose facile à cause de nos horaires personnels. Lorsque j'ai lu les consignes du questionnaire la première fois, je n'avais aucune idée de comment il fallait s'y prendre, quelles questions poser, comment et la longueur de ce questionnaire, néanmoins le fait d'avoir travaillé en groupe à l'élaboration de ce questionnaire m'a aidé à mieux comprendre ces consignes et de pouvoir échanger avec les autres groupes. J'ai trouvé que de travailler ensemble me donnait l'occasion de m'ouvrir à une réflexion plus approfondie sur le choix de notre question de recherche et de réfléchir plus précisément sur ce à quoi nous voulions répondre dans notre travail de Bachelor. Avoir l'avis, le point de vue d'autres groupes, avec pour chacun un questionnement différent et une réflexion plus ou moins poussée, a été enrichissant personnellement du point de vue de la réflexion et de la méthode de recherche. La bienveillance et l'entente entre les membres du groupe a permis cela et m'a aidé à ne pas me sentir jugée de ne pas avoir tout compris et pouvoir m'exprimer librement.

Après avoir fait une première version du questionnaire, il y a eu une rencontre avec tous les membres du projet de recherche et cela a remis certaines choses en question. Par exemple, pour ce qui est de la formulation, l'ordre et les différentes manières de répondre aux questions. Cela m'a alors ouvert à une réflexion sur l'importance du contenu, de la formulation mais surtout de l'accessibilité des questions posées dans le questionnaire pour que chaque personne ait l'occasion de pouvoir y répondre librement, ce que j'ai trouvé pas évident surtout au début. Je trouvais difficile de formuler les questions pour qu'elles conviennent à chacun tout en gardant le sens voulu initialement, surtout au vu du peu d'expérience dans ce domaine.

A la suite de cette séance, le groupe d'étudiants s'est réuni pour corriger et affiner le questionnaire. Cette rencontre qui m'a aidé à comprendre d'avantage dans quelle direction il fallait aller et de me demander quelles questions seraient utiles pour répondre à notre question de recherche personnelle.

C'est lors de la quatrième séance de rencontre avec les membres du projet de recherche que nous avons pu voir comment les questions avaient été posées, lesquels avaient été retenues et comment les personnes qui ont répondu aux questionnaires ont pu y répondre selon des schémas statistiques. Ce que j'ai trouvé intéressant c'est de comprendre les raisons des formulations et du choix des questions par les enseignants de ce projet. J'ai trouvé tout particulièrement enrichissant de pouvoir entendre le point de vue et l'expérience des deux

pairs-aidants autistes qui étaient présents concernant ce questionnaire. J'ai trouvé que cela était très pertinent et amenait une réflexion et un point de vue différents. Cela m'a stimulé à une réflexion encore plus approfondie, notamment sur la formulation de la question mais surtout sur les différentes réponses possibles et également sur le fait de se reconnaître ou non dans un diagnostic. J'ai trouvé que le récit de leurs expériences en tant que pairs-aidants m'a aidé à comprendre d'avantage les différentes facettes de la paire-aidance et comment ils la pratique, en particulier sur le fait de décharger la personne d'une partie de ses préoccupations pour les choses de la vie quotidienne, de partir de son vécu et ses difficultés et ressources pour l'aider, ou sur la formation de pair-aidant en Suisse romande.

En effet, la création de ce questionnaire m'a donné l'occasion non seulement de comprendre de manière plus précise la méthodologie de recherche, d'approfondir ma réflexion grâce aux autres personnes du groupe mais aussi de développer une meilleure sensibilité et compréhension de la paire-aidance en autisme ce qui me sera très utile pour la suite de ce travail mais également pour mon futur professionnel.

Leonora Sulejmani



TB Ici TSA - paire aideance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Au fil du temps, notre groupe de recherche est confronté à de nouveaux défis et opportunités. Ces dernières semaines, en collaboration avec tous les étudiants impliqués dans cette recherche et avec le soutien précieux de nos directeurs de recherche encadrant notre travail de Bachelor (TB), nous avons élaboré un questionnaire quantitatif pour les pairs-aidants en autisme en Suisse romande. Ce questionnaire a pour objectif de recueillir diverses réponses afin de mieux comprendre les expériences et les différents parcours des pairs-aidants en autisme. Avec leur accord, il permettra également de les recruter et de les attribuer aux étudiants de 3^{ème} année en fonction de leurs problématiques de recherche. Ces attributions, ouvriront ensuite la voie à des entretiens approfondis, visant à explorer les différentes questions en lien avec les problématiques soulevées par les étudiants impliquées dans la recherche. Concernant mon ressenti et mon expérience, la création de ce questionnaire a été une nouveauté pour moi. Comme je l'ai déjà mentionné dans mes précédentes fiches réflexives, la recherche en elle-même est un domaine que je découvre, et cela s'applique également à l'élaboration du questionnaire. Ce qui m'a particulièrement marquée dans ce processus, c'est son déroulement en équipe.

Au départ, chaque groupe d'étudiantes a contribué à un dossier commun déposé sur Teams, permettant ainsi aux directeurs du TB de réviser le contenu. Nous avons convenu que chacune proposerait des questions jugées pertinentes afin de finaliser le questionnaire, sans nécessairement organiser de réunions en direct. Cela a suscité plusieurs appréhensions, car c'était une approche nouvelle pour la plupart d'entre nous. De plus, les consignes initiales portaient sur la création d'un questionnaire quantitatif, ce qui nous a posé des défis supplémentaires, notamment sur la manière de formuler des questions permettant de quantifier les réponses.

Lors de notre troisième séance, nous avons reçu un retour oral général de la part de nos directeurs. Ils ont apporté plusieurs modifications à notre questionnaire directement dans le document partagé, en y ajoutant des commentaires et des suggestions. Ces retours nous ont permis d'identifier des pistes d'amélioration afin d'affiner et finaliser la version définitive du

Leonora Sulejmani

questionnaire en vue de sa publication. Suite à cette séance, notre organisation de groupe a évolué : nous avons décidé de nous réunir via Teams afin d'améliorer ensemble le questionnaire. Cette nouvelle approche nous a permis d'échanger plus directement et d'intégrer les connaissances et idées de chacun pour affiner les questions et garantir une meilleure cohérence du questionnaire.

En suivant les différentes pistes d'amélioration et les retours reçus, que ce soit par écrit ou à l'oral, nous avons pu identifier plusieurs ajustements importants. Par exemple, la première étape a été de rédiger une introduction claire et concise, permettant à la personne qui commence le questionnaire d'avoir une vision globale du processus. Un autre point essentiel a été de laisser le choix à la personne de ne pas répondre à certaines questions ou de sélectionner plusieurs réponses afin de permettre une meilleure expression personnelle et d'éviter que les répondants ne quittent le questionnaire simplement parce qu'ils n'avaient pas la possibilité de choisir. Nous avons également regroupé les questions par sous-thématiques pour offrir un fil conducteur et faciliter la compréhension du questionnaire, ce qui n'avait pas été fait au départ. Une autre remarque importante a été de formuler des questions plus précises, en veillant à ce que les termes utilisés soient clairs afin d'éviter toute incompréhension pour les répondants (par exemple, éviter l'ambiguïté dans certaines formulations). Enfin, nous avons pris soin de ne pas aborder la pair-aidance en santé mentale, car notre recherche se concentre sur les pairs-aidants en autisme. Avec toutes ces remarques, nous avons pu, en collaboration avec les autres étudiants, créer un questionnaire beaucoup plus affiné. Je trouve que nous avons mieux travaillé en équipe que lors de la première création du questionnaire, ce qui a permis de renforcer l'esprit d'équipe et de favoriser une responsabilité partagée. Cela m'a aussi permis de réaliser comment chacun, au sein d'un groupe, peut apporter différentes ressources et connaissances, contribuant ainsi à l'amélioration collective du projet.

Pour finir, lors de la dernière séance, après la finalisation du questionnaire, les directeurs du TB nous ont présenté la version finalisée, accompagnée des réponses de plusieurs pairs-aidants en autisme. Cela m'a vraiment impressionnée, surtout par rapport au début de notre TB, où je ne comprenais pas vraiment où nous allions. Cette fois-ci, j'ai pu voir l'évolution du projet et mieux comprendre son organisation. Nous sommes désormais plus proches de la prochaine étape, celle des entretiens, même si je ressens encore un peu d'inquiétude face à la création du nouveau questionnaire en lien avec notre problématique et à la réalisation des entretiens. Cependant, d'un autre côté, j'ai aussi hâte de voir l'avancement. Je remercie aussi l'équipe de recherche, qui nous a bien soutenus et a été rassurante pour les étapes à venir.



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Méthodologie et entretien

Lors de la dernière rencontre axée sur la méthodologie, j'ai pu acquérir de nouvelles connaissances sur ce sujet grâce au PowerPoint présenté par l'équipe enseignante. Cette séance m'a été bénéfique car elle a atténué mes craintes concernant la suite du travail de Bachelor. De plus, j'ai pu rapidement concevoir la structure attendue, ce qui a facilité l'enchaînement des idées lors de la rédaction avec mes camarades. Pour réaliser cette étape du travail, je me suis appuyée sur le livre mentionné par Monsieur Lequin Pierre, intitulé fondements et étapes du processus de recherche, rédigé par Marie-Fabienne Fortin et Johanne Gagnon. Ce livre a été une ressource au sein du groupe.

Ensuite, en ce qui concerne les étapes nécessaires à la réalisation de l'entretien, je me suis parfois sentie déstabilisée et démotivée. Tout d'abord, au sein de notre trinôme, nos critères de sélection étaient clairement définis concernant les profils de pairs aidants recherchés. Parmi les participants recrutés à travers le questionnaire en ligne, nous avions initialement retenu environ quatre pairs aidants. Cependant, lors de la mise en commun des choix avec l'ensemble de l'équipe de recherche, des tensions sont apparues. En effet, plusieurs groupes avaient sélectionné les mêmes personnes pour l'entretien. Malheureusement, notre premier choix figurait sur la liste d'autres groupes. Afin de réduire ces tensions, nous avons décidé de renoncer à celui-ci. Nous avons ensuite contacté notre deuxième choix. Cela a été un nouvel échec car la participante a refusé l'enregistrement vocal malgré que tout était anonymisé. Face à ce premier refus, nous avons tenté de contacter une autre paire aidante. Toutefois, dès le premier contact, nous avons reçu un message automatique nous informant d'un délai de réponse supérieur à une semaine. À ce moment précis, je me suis sentie découragée car j'espérais pouvoir réaliser notre entretien avec l'un des participants figurant parmi nos premiers choix. Confrontée à des échecs, j'ai proposé à mes camarades de solliciter l'aide des directeurs du travail de Bachelor afin de partager nos difficultés et bénéficier de leur expertise.

Finalement, nous avons réussi à prendre contact avec une paire aidante qui a accepté de réaliser l'entretien. Afin de bien nous préparer à cet échange, une grille d'entretien a été rédigée. Celle-ci m'a permis d'anticiper les questions à poser et de disposer d'une base solide pour échanger avec la paire aidante. Le jour du rendez-vous, j'ai pris plaisir à mener cet entretien avec mes camarades. Ce partage m'a permis d'approfondir mes connaissances sur

le trouble du spectre de l'autisme et sur la paire aidance. J'ai également pu mettre en pratique les outils de communication acquis lors de la formation en ligne Ici-TSA. De plus, pour confirmer notre compréhension, nous avons à plusieurs reprises reformulé les propos de la participante. Pour ma part, c'était la première fois que je menais un entretien auprès d'une personne autiste et dans le cadre d'une recherche. J'ai été satisfaite de notre approche empathique. Cela a rendu ce moment à la fois convivial, émouvant et enrichissant.

Pour conclure, ces obstacles mentionnés ci-dessus ont exigé beaucoup d'énergie, de patience et une bonne gestion des émotions. Ils m'ont notamment permis de mettre en avant ma persévérance au sein du groupe.

TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Nadège Kalbfuss

4. Entretien avec un-e pair-e-aidant-e

À la suite de la création de notre grille d'entretien, il a fallu sélectionner un-e pair-e-aidant-e qui soit d'accord de faire un entretien. Cette étape était très fastidieuse car il a fallu passer en revue toutes les réponses des participant-es en fonction de critères prédéfinis, puis de faire des choix avec mon groupe et de se coordonner avec les autres groupes du projet de recherche. Ensuite, il a été temps de contacter la personne, ce qui fut une étape des plus stressante avec le délai imparti. La première personne contactée ne souhaitait pas être enregistrée ce qui empêchait donc de pouvoir faire un entretien. Alors, nous avons contacté une deuxième personne, malheureusement elle annonçait un délai de réponse relativement long. A ce moment, nous avons dû prendre une décision au sein du groupe : attendre la réponse de cette personne ou contacter une autre personne qui correspondait moins à nos critères initiaux mais pourrait être disponible plus rapidement. Je me sentais très stressée car il fallait prendre la meilleure décision pour l'avancée du travail et je ne sais toujours pas si c'était la bonne décision ou non mais il fallait décider et nous avons pu nous soutenir entre les membres de notre groupe et demander l'aide dont nous avons besoin. Nous avons pu contacter une troisième personne qui a pu se rendre très disponible et convenir d'un entretien assez rapidement ce qui a été un soulagement. Je trouvais cette situation très inconfortable car je ne trouvais pas très correct de demander à une personne de faire un entretien puis de devoir lui dire que nous avons trouvé quelqu'un d'autre, ce n'était pas dans mes valeurs alors je ne me sentais pas à l'aise avec cette situation. Heureusement, cette personne a été très compréhensive et s'est montré très disponible, ce qui a beaucoup aidé à se sentir moins honteuse. Nous avons continué nos échanges avec cette troisième personne pour préparer notre entretien : convenir d'un lieu et d'une date qui conviennent à tout le monde, partager le guide d'entretien à l'avance, etc.

Le jour de l'entretien, un imprévu du côté de cette personne a failli faire annuler notre entretien mais heureusement nous avons pu trouver une solution assez rapidement, néanmoins cela ne mettait pas dans les meilleures conditions et je me sentais encore plus stressée à ce propos. Nous nous sommes retrouvées un peu avant avec mon groupe pour finir les préparations et s'assurer que nous soyons prêtes. La rencontre avec la personne s'est bien déroulée, c'était une personne très compréhensive et volontaire dans ce projet ce qui a beaucoup facilité les choses à mon sens. Je me sentais stressée car j'avais des craintes quant au bon déroulement de l'entretien : si nos questions étaient adaptées, si j'allais réussir à gérer mon stress pour parler, de rencontrer une nouvelle personne que je ne connaissais pas et de savoir s'il elle allait se sentir à l'aise et pas offensée par les questions, etc. Nous avons pu partager le fait que nous soyons tous-tes stressées dès le début, ce qui a permis de détendre l'atmosphère et de savoir que nous étions tous-tes dans les mêmes conditions même si ce

n'étais pas pour les mêmes raisons, et nous avons pu effectuer l'entretien dans de bonnes conditions et avec bonne humeur.

Durant l'entretien, j'ai trouvé que la principale difficulté était la gestion du temps, car nous ne pouvions pas parler pendant des heures même si cela aurait été très intéressant. Il fallait orienter la personne vers les questions car elle avait beaucoup de choses à dire, ce qui est très enrichissant, et sans l'interrompre et risquer de perdre des informations utiles, ni qu'elle ne se sente plus à l'aise de répondre car nous aurions tout perdu. Je trouve que c'est une chance d'avoir rencontré quelqu'un qui avait envie de partager son savoir et son vécu et cela est très précieux tant personnellement que pour l'avancée du travail.

Une deuxième difficulté a été le fait que nous ne pouvions pas faire le point avec les membres de mon groupe pendant l'entretien afin de décider quelles questions il aurait fallu adapter en fonction de ce qu'elle nous avait déjà partagé ou lesquelles avaient déjà été répondues précédemment. Car, à l'arrivée de la fin de l'entretien, j'avais l'impression que les questions avaient déjà été abordées précédemment et que la qualité du contenu n'était plus aussi pertinente en regard des questions du guide d'entretien. A posteriori, je réalise que nous aurions pu demander de faire une pause pour pouvoir faire le point car nous avions soulevé cette possibilité à la personne avant l'entretien, néanmoins j'aurais craint d'interrompre le fil de pensée et risquer que la personne ne parvienne plus à répondre pour une raison ou une autre.

Je garde un bon souvenir de ce moment, j'ai trouvé extrêmement enrichissant le fait de découvrir une autre manière de pratiquer la paire-aidance et de comprendre ses difficultés et son vécu du quotidien. Je suis très reconnaissante que cette personne ait pris le temps et l'énergie de se déplacer, de loin, pour nous rencontrer et nous aider dans notre travail et qu'elle nous ait fait confiance pour nous partager son vécu. Je garderai certaines de ces paroles dans un coin de ma mémoire et tout particulièrement pour quand j'aurai l'occasion de rencontrer des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme dans mon futur professionnel.

Leonora Sulejmani



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025
Analyse réflexive personnelle

Dans un second temps, chaque binôme ou trio d'étudiants a sélectionné en lien avec la problématique explorée, un pair aidant avec qui réaliser un entretien. Ce choix s'est fondé sur les réponses au questionnaire en ligne, ainsi que sur l'accord préalable du pair à être contacté.

Lors de cette prise de contact plusieurs refus ont été rencontrés pour diverses raisons. Toutefois, nous avons pu établir un lien avec une paire qui a accepté de participer à l'entretien. Ce qui a grandement facilité sa réalisation, ce sont les connaissances acquises lors de la formation en ligne Ici-TSA les lectures effectuées dans le cadre de notre travail de Bachelor (TB), ainsi que les apports issus des savoirs expérientiels partagés par les pairs praticiens engagés dans la recherche. Ces éléments nous ont permis de mieux appréhender les défis quotidiens rencontrés par les personnes autistes et de nous y préparer de manière plus pertinente.

L'entretien a été soigneusement préparé. Dès le premier contact, nous avons transmis les documents nécessaires : le questionnaire centré sur la problématique, la charte co-construite avec les autres étudiants du TB, ainsi que le contrat de confidentialité. Nous avons également réservé une salle dédiée, envoyé une photo de la première rencontre pour faciliter la préparation, et communiqué l'adresse précise du lieu de rendez-vous. Le jour de l'entretien, nous avons veillé à respecter les préférences et besoins de la personne interviewée, notamment en étant attentives à son confort sensoriel.

La conception du questionnaire a constitué un défi pour notre groupe. Nous aurions souhaité aborder un plus grand nombre de thématiques, mais la durée limitée à 30 minutes nous a poussés à cibler les points essentiels. Plusieurs ajustements ont été nécessaires pour adapter les questions au parcours du pair, en tenant compte de son vécu. Les retours de nos directeurs et d'un pair impliqué dans le projet nous ont été précieux pour affiner notre approche.

Leonora Sulejmani

Le jour de l'entretien, une de nos priorités a été de favoriser un échange fluide et centré sur la personne. Après avoir revu ensemble les documents envoyés, nous avons signé le contrat de confidentialité, présenté le déroulement prévu et veillé au confort de la personne tout au long de la rencontre.

Cet entretien a révélé des savoirs expérientiels particulièrement riches, qui ont nourri notre compréhension de notions déjà abordées dans notre travail. Croiser ces apports avec nos lectures et recherches nous a permis de faire des liens concrets avec la réalité du terrain. Ce qui a également été très enrichissant, c'est que nous avons pu poser nos propres questions et découvrir de nouvelles notions grâce aux apports de la paire. L'échange d'idées a été stimulant et il a été particulièrement intéressant d'avoir son point de vue sur plusieurs aspects que nous avons déjà abordés dans notre travail.

Avoir eu l'opportunité de rencontrer une paire et d'échanger librement avec elle sur les sujets qui nous intéressaient a été une expérience vraiment marquante. Même si nous avons beaucoup d'appréhensions avant l'entretien, celles-ci se sont progressivement estompées au fil de la rencontre.

À la fin de l'échange, la paire nous a remerciés pour notre bienveillance et notre écoute, ce qui nous a beaucoup touchées. De notre côté, nous lui sommes profondément reconnaissantes pour le temps qu'elle nous a accordé, ainsi que pour la richesse de ses partages, qui ont grandement contribué à nourrir notre réflexion et notre travail.



TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Analyse et symposium

Lors de la dernière rencontre, l'ensemble du groupe de recherche a pu partager les différents obstacles rencontrés dans l'avancement du travail de Bachelor. Les principales préoccupations concernaient le symposium, la charge de travail et le temps disponible. En ce qui concerne la gestion du temps et l'avancée du travail, cela représentait une source d'inquiétude au sein de mon groupe. En effet, durant le stage, nous avons rencontré des difficultés à organiser des rencontres en raison de l'incompatibilité de nos horaires de travail. Cette situation a eu un impact à la fois sur notre productivité et sur notre état émotionnel. Toutefois, depuis le début de cette semaine, nous parvenons à nous réunir plus facilement et à progresser efficacement sur notre projet, ce qui est rassurant. Concernant le symposium, je me réjouis d'y participer. Il s'agit d'une opportunité pour découvrir les différents résultats obtenus pour les problématiques abordées par chaque sous-groupe. Présenter nos résultats est une étape qui reflète notre évolution. Ainsi, nous pouvons observer une progression, à la fois individuelle et collective, au sein du groupe de recherche. De plus, cet événement permettra également de perfectionner notre travail grâce aux retours et aux questions des personnes présentes à ce symposium.

Actuellement, nous allons débiter l'analyse afin de mettre en lien nos résultats avec les articles scientifiques identifiés au début de ce projet. À la suite de la transcription de l'enregistrement vocal, nous avons identifié trois thèmes principaux en lien avec notre problématique ainsi que leurs sous-thèmes. Cela nous a permis de classer les verbatims et d'être sélectifs dans nos choix. Nous avons veillé à ce que les propos retenus soient en adéquation avec notre question de recherche. Cependant, après avoir vérifié à plusieurs reprises les verbatims, je rencontre une difficulté à prendre du recul pour évaluer objectivement leur pertinence. Face à cette inquiétude, partagée également par mes camarades, nous avons effectué une mise en commun afin de garder un fil conducteur et de synthétiser nos idées concernant la sélection, le classement par thème et les liens avec la littérature. Cette étape d'analyse des verbatims a suscité de la frustration car ma curiosité me poussait à approfondir d'autres thématiques partagées lors de l'entretien, ce qui n'était pas possible dans le cadre de cette recherche.

11.06.2025

Carina Pinto Da Cunha

Pour conclure, nous prenons de plus en plus conscience de l'importance d'une bonne cohésion au sein du groupe. En effet, pour progresser de manière optimale, il est essentiel de nous encourager mutuellement et de nous appuyer sur les forces de chacune.

2


La Source.
Institut et Haute
Ecole de la Santé

Hes·so

TB Ici TSA - paire aidance en autisme 2024-2025

Analyse réflexive personnelle

Nadège Kalbfuss

5. Retranscription et analyse

A la suite de notre entretien, il a fallu retranscrire l'enregistrement audio de manière fidèle. Avec mon groupe, nous nous sommes réparti équitablement l'enregistrement et chacune a pu retranscrire sa partie et relire celle des autres. Pour moi, cette étape a été relativement compliquée car entre la qualité de l'audio, qui parfois ne laissait pas percevoir les mots exactes qui ont été dit et le fait qu'écrire prend plus de temps que la vitesse à laquelle la personne parle, cela m'a pris beaucoup de temps. Je ne suis pas très confiante quant à la manière dont cela a été retranscrit, par exemple à quel point cela doit être fidèle, la mise en page et les différentes manières d'écrire, car nous n'avons pas eu d'exemples et de consignes très précises et c'est en général ce qui me bloque. Nous avons tout de fois convenu d'une manière de faire avec les membres de mon groupe pour que cela soit le plus fidèle possible. Nous avons également eu l'occasion d'en discuter lors d'une rencontre avec tous les membres de l'équipe de recherche afin de pouvoir partager de nos inquiétudes sur ce sujet, ce qui a permis d'éclaircir certains points.

Ensuite, nous avons convenu de chacune faire ressortir des verbatims et prédéfinir des thématiques qui ressortent de l'entretien, avant de tout mettre en commun afin de définir les thèmes ainsi que les sous-thèmes en lien avec la grille d'entretien et l'entretien lui-même. Cette mise en commun a permis d'initier une réflexion plus profonde et de commencer à faire des liens entre les verbatims et les articles que nous avions trouvés, ainsi que se rendre compte de certaines potentielles problématiques et questionnements qui pourront ressortir par la suite dans notre travail. Nous nous sommes ensuite réparti le travail afin d'écrire la partie des résultats, puis de la discussions.

Au début, je me sentais complètement démunie face au travail attendu car je n'avais aucune idée de comment procéder. Je me suis alors aidée d'anciens travaux de Bachelor afin de comprendre quelles étaient les prochaines étapes et comment s'y prendre. Cela m'a beaucoup aidée. Néanmoins, je reste dans une incertitude quant au fait que nous respectons ce qui est demandé et que nous n'allions pas sur la mauvaise voie. Je suis reconnaissante de pouvoir partager mes inquiétudes avec les autres membres de mon groupe, ainsi qu'avec d'autres étudiant-es, et de pouvoir se soutenir. Je me rends compte que ce sentiment est assez universel parmi les étudiant-es qui effectuent leur travail de Bachelor.

Malgré les inquiétudes, je trouve intéressant de voir les liens qui se créent entre la première et la seconde partie de ce travail de Bachelor et de pouvoir construire son esprit critique en fonction des résultats obtenus. J'aurais envie d'aller plus loin dans la construction d'hypothèses concernant les résultats obtenus, même en s'éloignant des premières données

récoltées. Mais je dois m'en tenir à la problématique initiale et à la question de recherche en me fiant aux données probantes ainsi qu'aux résultats obtenus pour ne pas biaiser cette partie.

De manière général, je trouve qu'une des plus grande difficulté de ce travail est de rester synthétique et centré sur la question de recherche sans s'en éloigner. Bien trop souvent j'ai eu envie d'aller plus loin sur certaines thématiques comme la paire aidance, l'autisme, l'accès au soin ou de s'en éloigner car je trouvais d'autres informations très intéressantes également. Même dans la retranscription et les résultats, où j'ai trouvé très difficile de rester bien centré sur la question de recherche car il y avait beaucoup d'éléments très intéressants à relever. Cependant, même en restant focalisé sur la question de recherche, cela reste encore trop difficile de rester très concis car je trouve que certains points sont importants de développer pour avoir une bonne compréhension du travail ainsi qu'une analyse suffisante. Comment développer suffisamment certains points mais sans dépasser le nombre de pages requises ...

Néanmoins, je garde toutes ces informations supplémentaires précieusement afin d'enrichir mes connaissances et de m'en servir dans mon futur professionnel. Pouvoir apporter un certain regard critique sur les résultats obtenus m'aide percevoir d'autres manières de faire pour la pratique ainsi que sortir du cadre purement théorique afin de développer mon esprit critique. Je pense que ces points sont une part importante de l'adaptation que nous devons adopter en tant que soignant-e afin de prodiguer des soins inclusifs et holistiques.

TB Ici TSA - paire aideance en autisme 2024-2025
Analyse réflexive personnelle

Suite à notre entretien, nous avons eu deux rencontres avec l'équipe du TB. La première a été particulièrement enrichissante car elle nous a permis de partager nos expériences respectives avec les pairs que chaque groupe a pu interviewer. Cela nous a également aidés à mieux comprendre et clarifier les attentes pour la suite du travail.

Lors de la deuxième rencontre, nous avons fixé une date définitive pour la présentation du symposium et échangé sur nos ressentis concernant l'avancement du TB.

Après la retranscription de l'entretien, nous avons entamé la phase de l'analyse. Selon moi, il aurait été utile dans la mesure du possible de bénéficier d'explications supplémentaires pour mieux comprendre cette étape qui reste à mes yeux l'une des plus complexes du processus. Elle demande du temps surtout lorsqu'il s'agit d'une première fois.

En revanche, malgré les difficultés rencontrées au début ce travail s'est relevé formateur notamment grâce aux recherches que nous avons pu effectuer en s'appuyant particulièrement sur des exemples d'anciens TB. A partir de la retranscription, il a d'abord fallu identifier trois thèmes principaux puis pour chacun déterminer trois sous-thèmes et classer les différents verbatims en lien avec la problématique. Ce processus nous a permis de mieux cibler notre phénomène d'intérêt et d'identifier de nouveaux éléments pour approfondir et enrichir notre analyse.

Dans un deuxième temps, les directeurs du TB nous ont parlé du symposium. Pour ma part j'ai quelques appréhensions notamment l'idée de devoir présenter notre travail devant un public en présence des pairs mais aussi des personnes intéressées par le sujet.

Leonora Sulejmani

Mais au-delà de ces ressentis je vois aussi cette étape comme une belle opportunité car ça nous permettra de prendre du recul sur notre travail et de nous enrichir grâce aux échanges qui auront lieu. J'espère que tout se passera bien et que je pourrais profiter pleinement de ce moment.

En conclusion, bien que ces dernières semaines soient intenses marquées par la pression liée à la finalisation du TB je suis profondément reconnaissante d'avoir pu participer à cette recherche. Elle m'a permis de déconstruire certaines représentations que j'avais sur l'autisme de mieux comprendre les réalités vécues par les personnes concernées et de prendre conscience des nombreux obstacles qu'elles rencontrent dans l'accès aux soins. J'ai également découvert la valeur du soutien par les pairs une véritable ressource pour renforcer leur autonomie et leur bien-être dans le parcours de santé.

En tant que future infirmière cette sensibilisation m'apporte des connaissances précieuses pour proposer des soins plus adaptés et individualisés à la personne autiste. Elle m'inspire aussi à sensibiliser à mon tour mes collègues et mon entourage afin de contribuer à un système de soins plus inclusif.

Annexe 3 : Présentation du symposium

Symposium Travaux de Bachelor Ici TSA

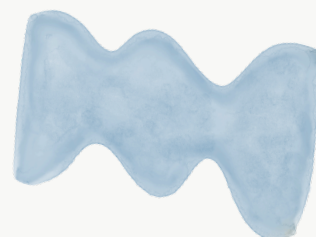
Alvine Denise Moccand, Catarina Lopes Rodrigues, Carina Pinto Da Cunha, Chiara Demand, Jessica Correia Borges, Joana Alves, Laura Studer, Leonora Sulejmani, Michel Novello, Nadège Kalbfuss, Odile Piolino, Olivia Seum, Pauline Magand

3 juillet 2025



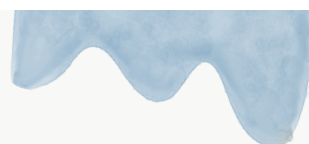
**Santé mentale
et psychiatrie**

Laboratoire d'Enseignement
et de Recherche



Sommaire

01	Introduction	06	Recommandations
02	Participant-es à la recherche	07	Conclusion
03	Les différentes étapes de notre démarche	08	Remerciements
04	L'approche participative à la recherche	09	Références
05	Présentation de nos différentes thématiques et résultats		



Introduction

- Contexte de la recherche : Ici TSA
- But : améliorer l'accès aux soins aux personnes autistes
 - Trouble du spectre de l'autisme
 - Pair aide en autisme
 - Savoir expérientiel
 - Entraide
 - Compréhension mutuelle
 - Emergente en autisme



www.icitsa.ch

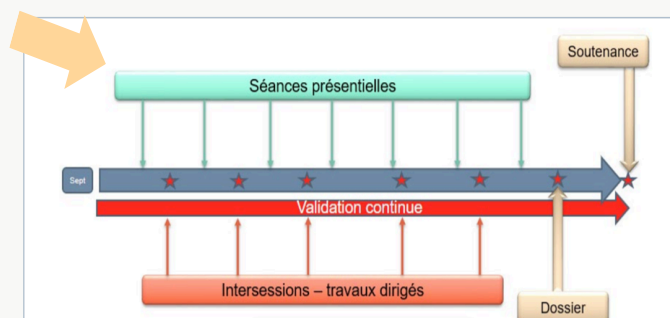


Notre équipe de recherche

- 13 étudiant·es réparti·es en 6 groupes
- 4 enseignant·es de la Source
- 3 pair·es aidant·es



L'approche participative à la recherche



- Recherche scientifique
- Participation d'acteur·rices de la société civile
 - Personnes concernées
- Travail de Bachelor
 - Pair·es aidant·es autistes
- Notre expérience

(Inserm, 2021)

4

Les différentes étapes de notre démarche

- Formation Ici TSA
- Fiches réflexives
- Séances mensuelles en groupe
- Développement de problématiques uniques à chaque groupe
- Rédaction et diffusion du questionnaire
- Contact avec les participant·es et élaboration d'une charte et grille d'entretien
- Entretien avec un·e pair·e aidant·e
- Préparation du symposium

3

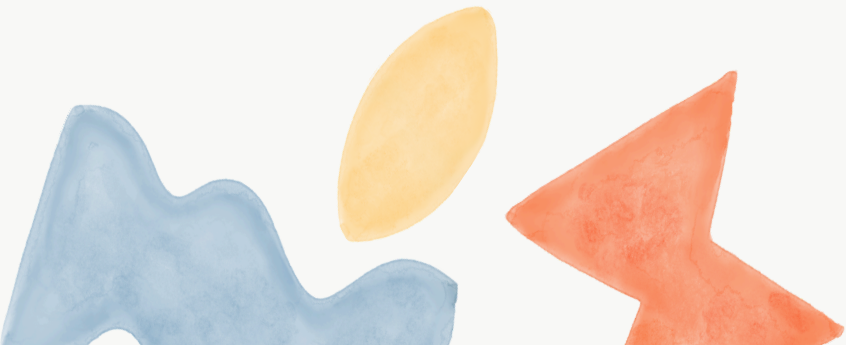


Présentation de nos différentes thématiques, résultats et recommandations communes

5

Problématique de Chiara et Denise

“De quelle façon les pair·es aidant·es professionnel·les autistes peuvent-ils-elles bénéficier du soutien des professionnel·les de la santé pour **favoriser leur intégration** dans l'accompagnement des personnes autistes à travers leur parcours de soins ?”





Résultats

Quatre thématiques majeures :

1. Parcours menant à la pair aideance
2. Modalités d'intervention
3. Facteurs facilitants et entravants l'intégration du rôle
4. Enjeux politiques et systémiques

5

Facteurs facilitants

- a. Au niveau personnel
 - Parcours professionnel
 - Compétences sociales
- b. Au niveau organisationnel
 - Ouverture institutionnelle
 - Ouverture des équipes

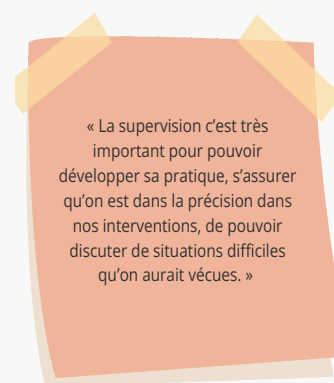
« À mon niveau personnel, ce qui facilite, c'est le fait que je suis "high masking" comme on dit. Donc forcément les personnes ressentent moins la différence et du coup se sentent plus à l'aise. Ça, je pense que c'est un élément si je suis tout à fait honnête »

5

Facteurs entravants



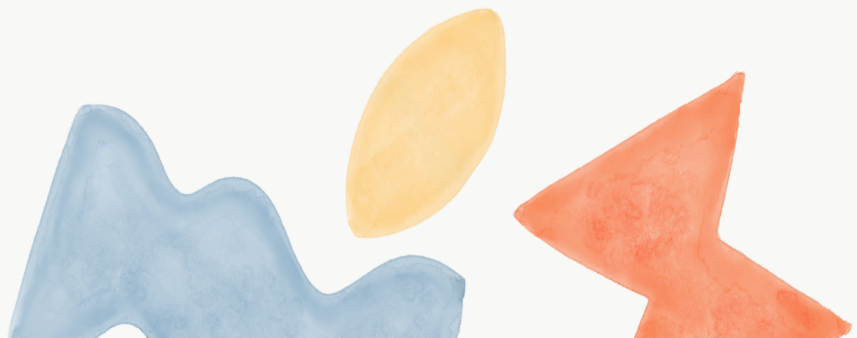
- a. Conditions d'accès à la formation
- b. Contraintes de financement
 - Au niveau cantonal
 - Cadre légal de l'AI
- c. Manque de supervision



« La supervision c'est très important pour pouvoir développer sa pratique, s'assurer qu'on est dans la précision dans nos interventions, de pouvoir discuter de situations difficiles qu'on aurait vécues. »


Problématique de Joana et Jessica

“Quels sont les **défis** rencontrés par les pair-es aidant-es en autisme non formé-es lorsqu'ils-elles interviennent dans l'accompagnement des personnes autistes à leurs rendez-vous médicaux. Quelles **stratégies et ressources** peuvent-ils-elles mobiliser pour y faire face ? ”




Résultats


Thématiques principales



Enjeux identitaires et relationnels de la paire aidante




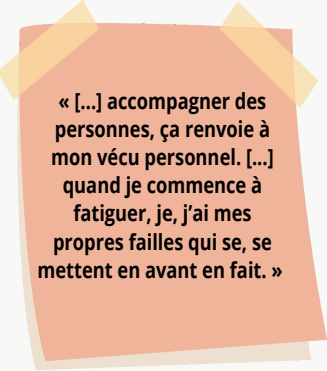

Posture et défis professionnels



Stratégies concrètes d'accompagnement et adaptation aux besoins de la paire aidante

1. Charge émotionnelle et vécu personnel


- 
- Vécu personnel influence son accompagnement
 - Rumination
 - Épuisement émotionnel à long terme



« [...] accompagner des personnes, ça renvoie à mon vécu personnel. [...] quand je commence à fatiguer, je, j'ai mes propres failles qui se, se mettent en avant en fait. »

2. Sentiment d'illégitimité et reconnaissance professionnelle




- Manque de légitimité envers son rôle.
 - Positionnement face aux professionnel·les de santé.
 - Double statut
- 

« [...] y a un aspect qui est propre à soi, de se dire, euh, oh là là, quelque part je suis autiste, mais qui va me prendre au sérieux. »

3. Relation à la famille et aux accompagné·es

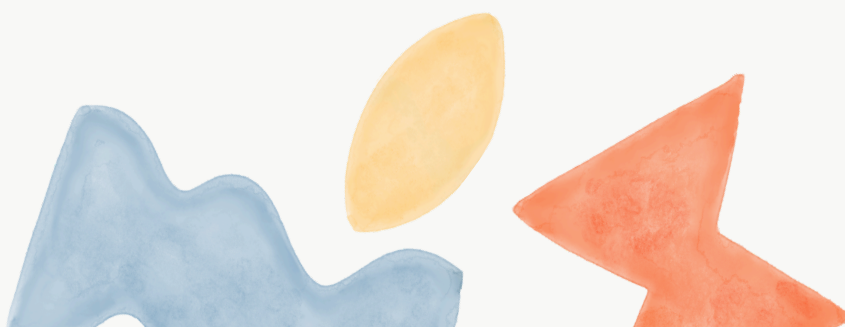


- Conflits interfamiliaux
 - Médiation
 - Importance d'inclure les familles
- 

« Parce qu'au départ, c'est quasi systématique que les parents te donnent une version et la personne, elle t'en donne une autre. »

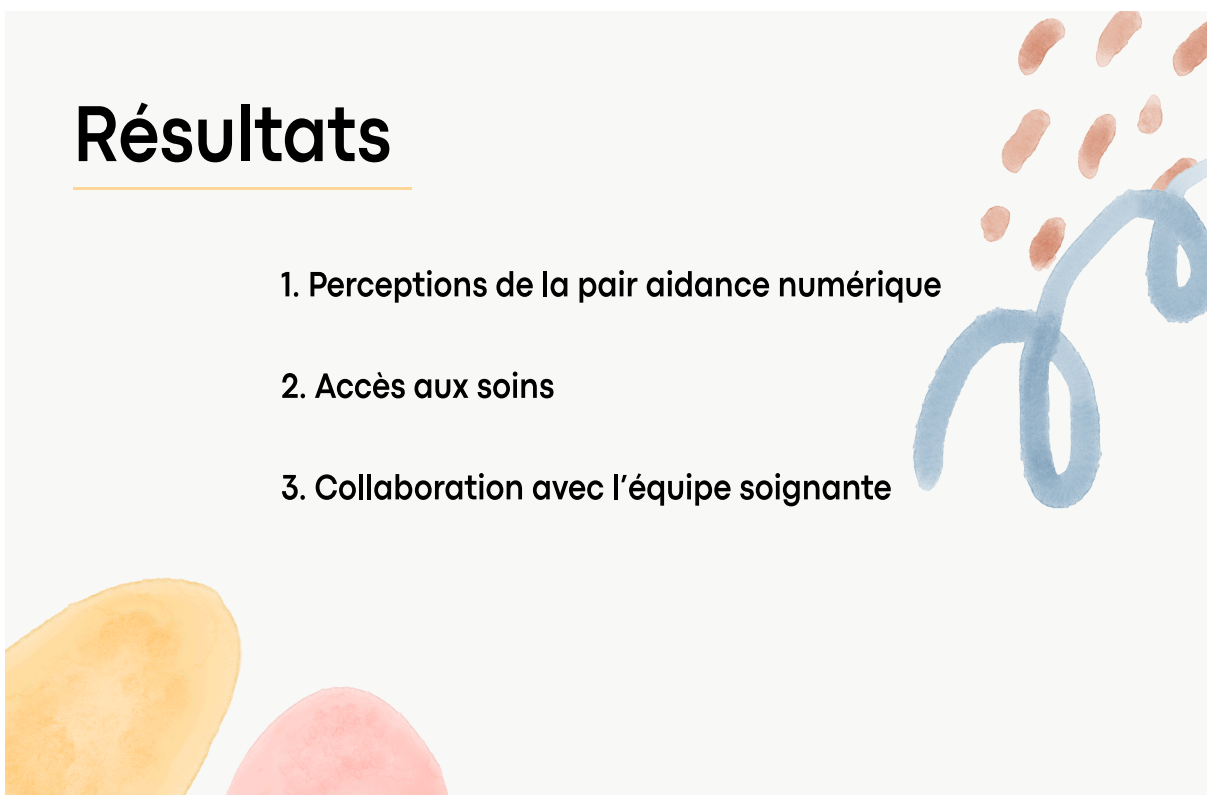
Problématique de Laura et Michel

“Quelles sont les perceptions des pair-es aidant-es concernant l'utilisation de la pair aideance numérique et comment influence-t-elle la collaboration avec l'équipe soignante et l'accès aux soins des personnes autistes ?”



Résultats

1. Perceptions de la pair aideance numérique
2. Accès aux soins
3. Collaboration avec l'équipe soignante



Thème 1

Connaissances initiales

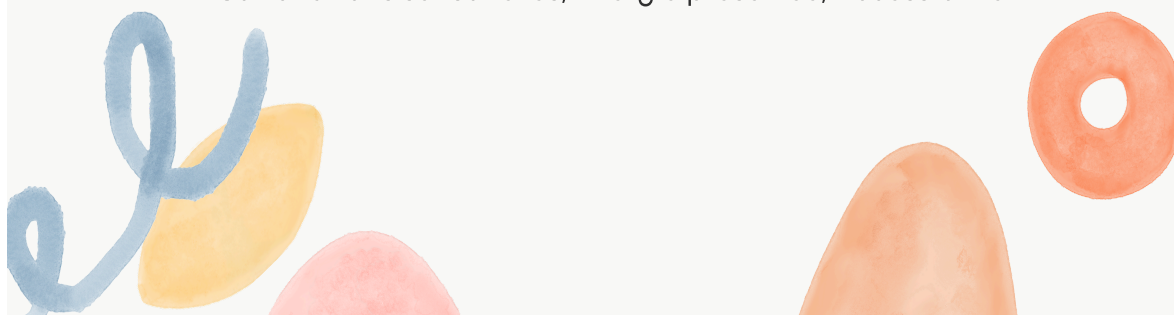
Méconnaissance, Perceptions, Peu de reconnaissance

Ajustement relationnelle

Souplesse, Limites personnelles, Confort numérique

Prise en compte de la sensibilité neurodivergente

Sollicitations sensorielles, Energie préservée, Accessibilité



Thème 2

Bénéfices perçus pour les personnes autistes

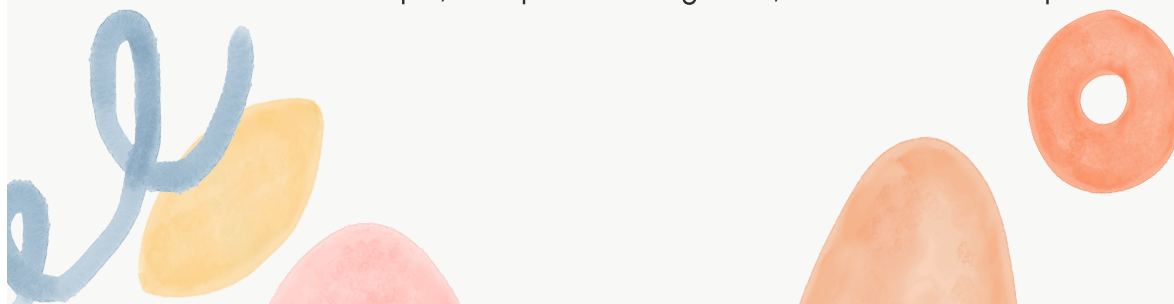
Faciliter la prise de RDV et l'accès aux soins, Préserver l'énergie

Manque de rémunération spécifique

Pas de reconnaissance financière ni du rôle numérique, Critères de facturation

Obstacles techniques

Accessibilité numérique, Compétences digitales, Fiabilité informatique



Thème 3

Manque de connaissances, de formation ou d'intérêt

Méconnaissances, Jugements, Importance de former les soignant-es

Problèmes de communication

Incompréhension, Langage non-verbal, Sensibilisation

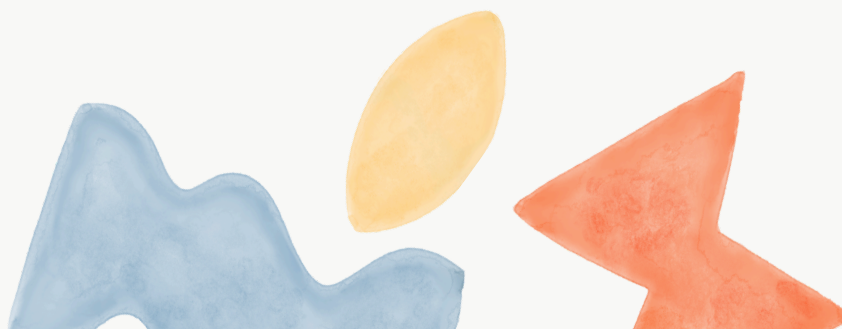
Adaptation aux besoins spécifiques des personnes autistes

"Traducteur-rices", Expériences communes, Meilleure compréhension



Problématique de Catarina et Pauline

"Comment **la collaboration** entre les pair-es aidant-es et les soignant-es peut être **bénéfique** pour les personnes autistes, afin de leur **fournir des soins de qualité qui soient adaptés à leurs besoins.**"



Résultats


Thèmes	Sous-thèmes
Les pair.es aidant.es comme "traducteur.trice" entre les personnes autistes et les soignants	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension intrinsèque du vécu des personnes autistes • Partage du vécu • Facilitation de la communication • Mise en confiance de la personne autiste • Alliance thérapeutique facilitée
Des soins peu adaptés aux besoins des personnes autistes	<ul style="list-style-type: none"> • Barrières structurelles du système de santé • Outils de prise de RDV comme obstacle à l'accès aux soins • Connaissances insuffisantes et manque de formations des soignant.es en lien avec l'autisme • Particularités sensorielles

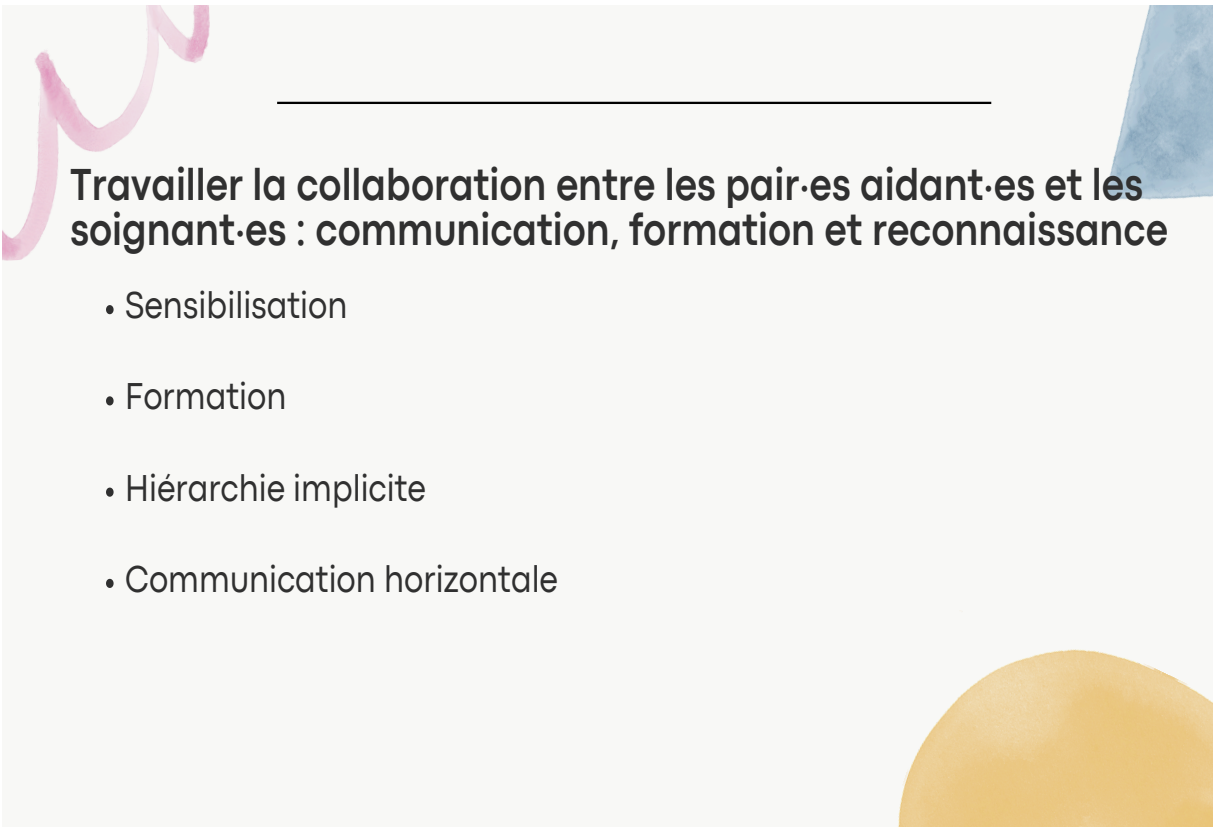
Résultats (2)

Thèmes	Sous-thèmes
Co-construction et mise en place de solutions	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation des outils de prise de RDV (ex: prise de RDV avec un formulaire accessible sur internet ou par mail) • Apport de repères visuels (ex : photos, plans des locaux détaillés) • Adaptation des outils de recueil de données utilisés par les soignant.es
Travailler la collaboration entre les pair.es aidant.es et les soignant.es : communication, formation et reconnaissance	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation • Formation • Hiérarchie implicite • Communication horizontale



Les pair·es aidant·es comme "traducteur·trice" entre les personnes autistes et les soignant·es

- Compréhension intrinsèque du vécu des personnes autistes
 - Partage du vécu
 - Facilitation de la communication
 - Mise en confiance de la personne autiste
- 



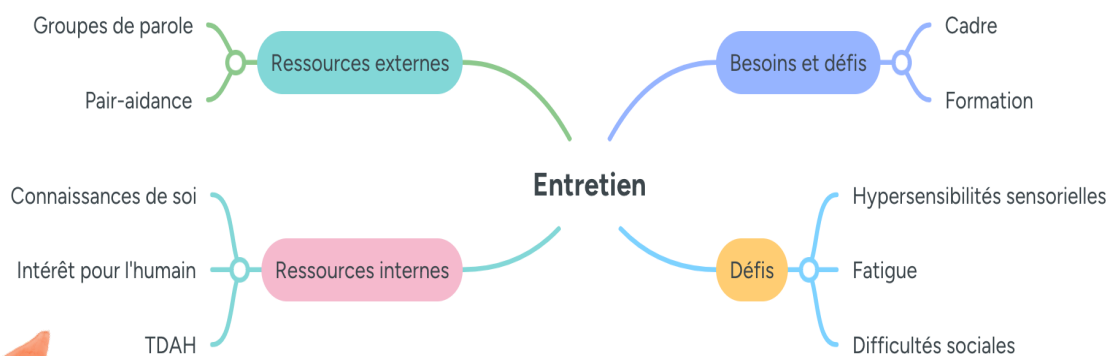
Travailler la collaboration entre les pair·es aidant·es et les soignant·es : communication, formation et reconnaissance

- Sensibilisation
- Formation
- Hiérarchie implicite
- Communication horizontale

Problématique de Odile et Olivia


“Comment les pair·es aidant·es en autisme travaillent-ils·elles tout en prenant en compte leurs besoins spécifiques?”

Résultats





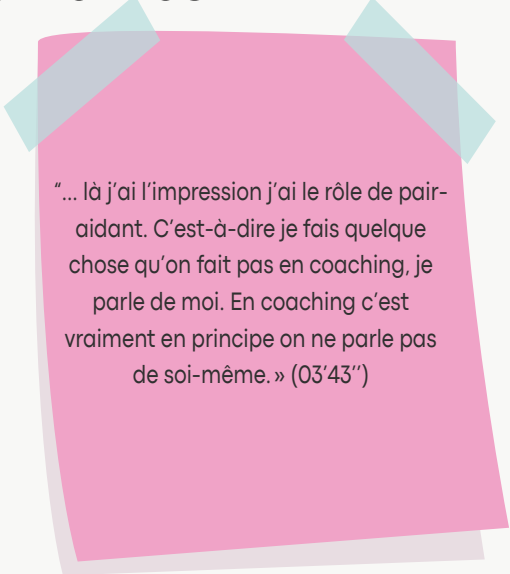
Besoins et défis

- Cadre
 - Permet une meilleure efficacité
 - Formation
 - Possibilité de choisir sa formation à la carte (Shea et al., 2022; Hamilton, Stevens et Girdler, 2016)
 - Défis
 - Hypersensibilités sensorielles
 - Fatigue
 - Difficultés sociales
- 



Ressources internes et externes

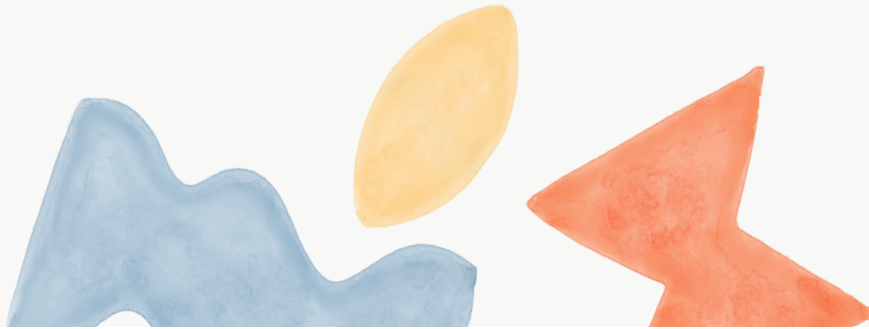
- Ressources internes :
 - Connaissance de soi (Nicolaidis et al., 2015)
 - Intérêt pour l'humain
 - TDAH
- Ressources externes :
 - Groupes de parole
 - Pair aidance (Crompton et al., 2020)



“... 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'')

Problématique de Carina, Nadège et Leonora

“Comment le savoir expérientiel d’un·e pair·e aidant·e autiste, lors d’une prise en soins somatique, contribue-t-il à améliorer l’expérience des soins somatiques pour les personnes autistes ?”



Résultats

Thèmes	Sous-thèmes
Rôle de pair·e aidant·e	1.Rôle et stratégies partagées avec les personnes accompagnées 2.Rôle auprès des proche-aidant-es 3.Sensibilisation auprès des professionnel·les de la santé
Obstacles pour l'accès aux soins	1.Obstacles liés aux spécificités de l'autisme 2.Répercussions liées à la pratique de pair-es aidant-es 3.Obstacles liés aux professionnel·les de la santé
Bénéfices du rôle de pair·e aidant·e	1.Bénéfices du rôle de pair-es aidant-es autistes auprès d'autres autistes 2.Bénéfices de l'activité de pair-es aidant-es 3.Bénéfices dans le cadre de la santé

Rôle de pair·e aidant·e

2. Rôle auprès des proche-aidant·es

- risque d'épuisement
- autonomisation

3. Sensibilisation auprès des professionnel·les de la santé

- manque de connaissances
- risque de stigmatisation, préjugés et perte du lien thérapeutique
- partage de savoir et d'expérience auprès des professionnel·les

Obstacles pour l'accès aux soins

2. Répercussions liées à la pratique de pair·es aidant·es

- impact sur la santé physique et mental
- partage la charge émotionnelle
- risque d'épuisement

Bénéfices du rôle de pair·e aidant·e

1. Bénéfices du rôle de pair·es aidant·es autistes auprès d'autres autistes

- partage de conseils, expériences, questions
- liberté, bienveillance, sans craintes, ni jugements
- compréhension mutuelle, sentiment d'appartenance, confiance en soi et nouvelles compétences

« [...] entre autistes on se comprend sans parler [...] il y a des choses qu'on n'a pas besoin d'expliquer. »



Recommandations

6



Recommandations générales pour la clinique

- Adapter le cadre de travail aux besoins des pair-es aidant-es
- Importance de sensibiliser les professionnel·les de santé à la pair aidance (ex : durant la formation et postgrade, Ici TSA)
- Importance de repenser la rémunération et valorisation du rôle de pair-e aidant-e

Recommandations générales pour la recherche

- Besoin de développer la recherche sur la pair aidance
- Importance de l'intégration des pair-es dans la recherche
- Collaboration interprofessionnelle
- Besoin de faire une recherche avec plus de participant-es

Recommandations générales pour la formation

- Besoin d'espaces de supervisions/intervisions
 - Entre pair-es-aidant-es
 - Entre pair-es-aidant-es et professionnel·les de santé
- Faciliter l'accès à la formation de pair-es-aidant-es en la rendant plus visible et plus inclusive/adaptée au TSA

Conclusion

- Sensibilisation sur le sujet de l'autisme et aux besoins spécifiques des personnes concernées
- Vécu et appris sur la recherche qualitative : rigueur, écoute et réflexivité
- Collaboration entre étudiant-es : élaboration questionnaire, échange, soutien
- Collaboration avec pair-es dans une approche participative
- Compréhension du vécu des personnes concernées et intégration dans nos pratiques de soin (valeur des savoirs expérientiels)
- Premiers entretiens pour chacun-e : belle expérience, reconnaissance, fierté
- Ressentis

7

Merci !

Cette recherche n'aurait pas été possible sans vous, les pair-es. On vous remercie pour votre générosité et votre engagement!

8

Références

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>

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), e0153204.

Inserm. (2021, printemps). La recherche participative. <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>

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>

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>

9

Annexe 4 : Questionnaire en ligne sur la pair-aidance en autisme

Enquête sur la pair-aidance en autisme

Bonjour, nous sommes une équipe d'enseignement et de recherche de la Haute École de la Santé La Source, reliée au projet www.icitsa.ch. Pour cette enquête, nous collaborons étroitement avec deux personnes autistes paires aidantes professionnelles ainsi que 13 étudiantes et étudiants en soins infirmiers qui réalisent leurs travaux de Bachelor sur le sujet de la pair-aidance en autisme.

Notre objectif :

Ce questionnaire s'inscrit dans le cadre d'une enquête visant à faire un état des lieux de la pair-aidance en Suisse romande. De plus, les étudiant-e-s utiliseront certaines données dans le cadre de leurs travaux de Bachelor.

Nous recherchons :

Toute personne autiste pratiquant la pair-aidance en Suisse romande peut répondre à ce questionnaire. Toutes les formes de pair-aidance nous intéressent tant qu'elles concernent le domaine de l'autisme. Cela représente, par exemple:

- du soutien direct ou indirect (un accompagnement d'une personne autiste et/ou de ses proches, une collaboration avec d'autres professionnel-le-s, ...)
- de la formation ou de l'information (témoignages, interventions dans des formations, ...)
- des interventions formelles ou informelles (milieu professionnel et/ou associatif, forums de discussions, groupe d'entraide, ...).

Nous vous demandons :

La participation à notre enquête implique de répondre à ce questionnaire (il y a 24 questions et cela prend environ 15 minutes d'y répondre). Vous pourrez ainsi nous aider à identifier différents profils et pratiques représentant la pair-aidance en autisme en Suisse romande. Certaines questions portent aussi sur vos ressources, vos besoins et les éventuelles limites que vous rencontrez dans votre pratique.

À la fin du questionnaire, il vous sera demandé si vous êtes d'accord de nous rencontrer (dans le lieu qui vous convient ou à l'école de La Source à Lausanne, de préférence en présentiel mais la visio peut être envisagée) pour un entretien d'environ 30 minutes afin d'approfondir notre enquête. L'entretien ne se fera que si vous indiquez votre intérêt et que vous êtes toujours consentant-e le moment venu. Dans ce cas, un contact sera établi via le moyen de communication de votre choix d'ici au 8 mars 2025. Merci pour votre aide!

* Obligatoire

Avant de commencer, nous précisons qu'il est possible de ne pas répondre à toutes les questions si vous ne souhaitez pas y répondre ou si celles-ci ne vous concernent pas. Merci d'indiquer votre consentement à participer à notre questionnaire. *

- ☐ J'accepte de participer volontairement à ce questionnaire en sachant que toutes mes réponses seront traitées de manière anonyme. Je peux décider de retirer mon consentement à tous moments en quittant le questionnaire.
- ☐ Je refuse de participer à ce questionnaire.

Votre profil

Cette première section vise à recueillir des informations socio-démographiques vous concernant afin de mieux contextualiser vos réponses.

Quelle est votre année de naissance ?

La valeur doit être un nombre

À quel genre vous identifiez-vous ?

- ☐ féminin
- ☐ masculin
- ☐ autre
- ☐ je préfère ne pas répondre

Dans quel canton résidez-vous actuellement ?

- ☐ Berne
- ☐ Fribourg
- ☐ Genève
- ☐ Jura
- ☐ Neuchâtel
- ☐ Valais
- ☐ Vaud

Quel est votre rapport personnel avec l'autisme ? (une ou plusieurs réponses possibles)

- ☐ j'ai un diagnostic formel
- ☐ je suis en cours de diagnostic
- ☐ j'ai un auto-diagnostic
- ☐ je n'ai pas de diagnostic d'autisme

En quelle année avez-vous un diagnostic d'autisme ?

La valeur doit être un nombre

Votre pratique de la pair-aidance

Cette deuxième section nous permet de mieux connaître votre pratique dans le domaine de la pair-aidance.

Pour rappel, il existe différents types de pratiques de la pair-aidance en autisme :

- Directes, c'est à dire centrée sur l'accompagnement d'une (ou plusieurs) autre personne autiste. Par exemple des échanges avec elle, ses proches ou d'autres personnes de son réseau (personnel médical, socio-éducatif, scolaire, ...).

- Indirectes, c'est à dire par exemple via des interventions dans des formations, des témoignages, des conférences (...). Ou de la supervision pour une équipe, un rôle de représentant comme personne autiste dans un comité d'association ou de recherche, etc...

Comment avez-vous connu la pair-aidance ?

Merci de cocher toutes les réponses pertinentes à votre expérience

☐ via un-e professionnel-le de la santé ou du secteur médico-social

☐ via un-e autre pair-aidant-e

☐ via le milieu associatif

☐ via un événement, une conférence ou une formation

☐ via les réseaux sociaux

☐ via des lectures personnelles (livres, articles, blogs)

☐ j'ai moi-même bénéficié de la pair-aidance

☐ je ne me souviens pas

☐ je préfère ne pas répondre

☐ Autre

Comment définiriez-vous votre pratique de la pair-aidance ?

☐ j'effectue des interventions centrées autour de l'accompagnement spécifique d'une ou de plusieurs personnes autistes

☐ j'effectue des interventions indirectes plus larges

☐ j'effectue les deux types d'interventions

Quels sont les objectifs de votre accompagnement auprès des personnes autistes ?
Merci de cocher toutes les réponses pertinentes à votre expérience, toutes situations confondues.

- ☐ apport de connaissance de l'autisme en général en lien avec le vécu spécifique de la personne concernée
- ☐ sensibilisation de l'entourage familial, professionnel et/ou du réseau d'accompagnement
- ☐ aide au développement de stratégies afin de mieux vivre avec les particularités sensorielles de l'autisme
- ☐ aide aux apprentissages liés aux émotions
- ☐ soutien dans les interactions sociales
- ☐ soutien dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (par exemple des tâches à domicile, des loisirs et/ou des déplacements)
- ☐ soutien dans la réalisation de grands projets de vie (par exemple des transitions scolaires, des recherches d'emploi et/ou des déménagements)
- ☐ soutien dans l'accès aux soins
- ☐ soutien scolaire et/ou professionnel
- ☐ soutien dans des démarches administratives
- ☐ soutien éducatif en milieu familial
- ☐ partage de témoignages
- ☐ collaboration au sein d'une institution
- ☐ Autre

En moyenne, combien de personnes autistes accompagnez-vous simultanément dans votre rôle de pair-aidant-e ?
Merci de répondre avec un nombre précis, une estimation ou une petite phrase explicative de votre situation.

Est-ce que vous travaillez avec l'entourage de la personne autiste que vous accompagnez en tant que pair-aidant-e ?
Merci de cocher toutes les réponses pertinentes à votre expérience, toutes situations confondues.

- ☐ oui, avec ses parents
- ☐ oui, avec d'autres personnes de sa famille (par exemple ses frères et sœurs, conjoint-e, et/ou parents plus éloignés)
- ☐ oui, avec d'autres proches (par exemple ses ami-e-s et/ou colocataires)
- ☐ oui, avec son réseau professionnel et/ou scolaire (par exemple ses supérieur-s, collègues, enseignant-e-s et/ou camarades)
- ☐ oui, avec son réseau d'accompagnement (par exemple son personnel médical, socio-éducatif et/ou coach)
- ☐ non, je ne travaille qu'avec la personne autiste
- ☐ ne s'applique pas à mon expérience de pair-aidant-e

La pratique de la pair-aidance est-elle votre activité professionnelle principale ?

- ☐ oui, c'est mon activité professionnelle principale
- ☐ non, c'est une activité professionnelle accessoire
- ☐ non, c'est une activité bénévole formelle (j'ai un engagement dans une association ou un groupe)
- ☐ non, c'est une activité bénévole informelle (je n'ai pas de lien avec une organisation officielle)

Votre activité de pair-aidance est-elle rémunérée ?

- ☐ oui, c'est le cas depuis le début de ma pratique
- ☐ actuellement oui, mais ce n'était pas toujours le cas
- ☐ actuellement non, mais c'était le cas par le passé
- ☐ non, cela n'a jamais été le cas
- ☐ parfois, cela dépend de mes interventions
- ☐ je préfère ne pas répondre

Depuis combien de temps exercez-vous comme pair-aidant-e (une estimation suffit) ?

Si vous ne pratiquez plus la pair-aidance actuellement, merci d'estimer le temps durant lequel vous l'avez pratiquée.

- ☐ moins d'un an
- ☐ entre 1 et 2 ans
- ☐ entre 3 et 4 ans
- ☐ entre 5 et 9 ans
- ☐ 10 ans et plus
- ☐ je préfère ne pas répondre

Laquelle de ces formations spécifiques à la pair-aidance avez-vous suivie ?

- ☐ Formation romande, Certificat de pairs praticien-ne-s en santé mentale (HETSL)
- ☐ Diplôme universitaire de pair-aidance (France)
- ☐ Programme médiateur santé (France)
- ☐ je suis actuellement en cours de formation
- ☐ je n'ai pas suivi de formation spécifique à la pair-aidance et n'en ai aucune en cours
- ☐ je préfère ne pas répondre
- ☐ Autre

Avez-vous suivi d'autres formations d'accompagnement de personnes qui vous aident dans votre pratique de la pair-aidance ?

Ces formations peuvent par exemple s'apparenter à une profession médicale, socio-éducative, d'enseignement, de coaching et/ou en thérapie.

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je préfère ne pas répondre

Si oui, de quelle formation s'agit-il ?

Pratiquez-vous également la pair-aidance auprès de personnes n'ayant pas un diagnostic d'autisme (par exemple avec un diagnostic de TDAH) ?

☐ oui

☐ non

Si oui, quelle-s difficulté-s cette personne rencontre-t-elle ?

Votre vécu de la pair-aidance

Cette troisième et dernière section explore votre expérience de la pair-aidance du point de vue de votre vécu, aussi bien en termes de difficultés rencontrées qu'en termes de ressources disponibles.

Avez-vous rencontré ou rencontrez-vous actuellement les difficultés suivantes dans votre pratique de la pair-aidance ?
Merci de cocher toutes les réponses pertinentes à votre expérience.

- ☐ un manque de reconnaissance de la pair-aidance en tant que statut professionnel au niveau institutionnel (par exemple "le post de pair-aidant-e n'existe pas", demande de travail bénévole et/ou difficulté à obtenir des compensations financières)
- ☐ un manque de connaissance et de reconnaissance de la pair-aidance au niveau inter-professionnel (par exemple avec les professions médicales, sociales, de l'éducation et/ou de l'enseignement)
- ☐ un manque de soutien professionnel (par exemple des supervisions et/ou interventions)
- ☐ des difficultés dans la gestion du temps (par exemple au niveau de la charge de travail, du temps de récupération et/ou de la gestion de l'agenda)
- ☐ des difficultés à gérer la charge émotionnelle
- ☐ des difficultés à gérer les aspects administratifs liés à sa propre pratique (par exemple la facturation)
- ☐ des difficultés à accéder à une formation spécifique
- ☐ je ne rencontre pas de difficultés
- ☐ je préfère ne pas répondre
- ☐ Autre

Quelles ressources mobilisez-vous pour soutenir ou renforcer votre pratique de la pair-aidance ?
Merci de cocher toutes les réponses pertinentes à votre expérience.

- ☐ des formations professionnelles en pair-aidance et/ou en autisme
- ☐ d'autres formations professionnelles
- ☐ des échanges avec d'autres pairs-aidant-e-s
- ☐ des lectures sur la pair-aidance et/ou l'autisme
- ☐ le soutien de professionnel-le-s de la santé
- ☐ des supervisions et/ou interventions
- ☐ des ressources numériques d'informations et/ou d'échange
- ☐ je préfère ne pas répondre
- ☐ Autre

Selon vous, quels éléments seraient nécessaires pour favoriser la pratique de la pair-aidance en autisme ?
Merci de cocher toutes les réponses pertinentes à votre expérience.

- ☐ une meilleure connaissance de la pair-aidance des différents corps professionnels concernés (par exemple au niveau médical, socio-éducatif et ou de l'enseignement)
- ☐ une meilleure reconnaissance du statut professionnel des pairs-aidant-e-s (par exemple via la création de postes adaptés)
- ☐ un meilleur soutien psychologique pour les pairs-aidant-e-s
- ☐ des fonds pour soutenir l'accès à la formation
- ☐ un accès à des outils numériques spécialisés
- ☐ un meilleur partage d'expériences entre les pairs-aidant-e-s
- ☐ des supervisions régulières par un-e professionnel-le
- ☐ je préfère ne pas répondre
- ☐ Autre

Souhaitez-vous ajouter quelque chose (par exemple un complément à une réponse précédente, un message personnel, une remarque/critique en lien avec le questionnaire et/ou un élément en lien avec notre thématique) ?

Vous êtes arrivé-e à la fin du questionnaire!
Nous vous remercions chaleureusement pour votre précieuse participation :-)

Comme expliqué au début du questionnaire, vous pouvez continuer à nous aider en participant à un entretien anonymisé d'environ 30 minutes. Si vous souhaitez être contacté-e, merci de nous indiquer par quel-s moyen-s vous désirez être joint en indiquant votre adresse e-mail et/ou votre numéro de téléphone (en précisant si vous préférez recevoir un appel ou un SMS). Vous recevrez de nos nouvelles d'ici le 8 mars.
Si vous ne souhaitez pas être contacté-e, vous pouvez simplement ignorer cette partie et nous envoyer votre questionnaire.

Ce contenu n'a pas été créé ni n'est approuvé par Microsoft. Les données que vous soumettez sont envoyées au propriétaire du formulaire.

 Microsoft Forms

Annexe 5 : Guide d'entretien

Carina Pinto Da Cunha, Leonora Sulejmani, Nadège Kalbfuss

Mars 2025

Guide d'entretien

Question de recherche

Comment le savoir expérientiel d'un pair-aidant autiste lors d'une prise en soins somatique contribue-t-il à améliorer l'expérience des soins somatiques pour les personnes vivant avec un TSA ?*

Pour notre question de recherche, nous nous intéressons à l'impact du savoir expérientiel des pairs aidants dans l'accompagnement des soins somatiques pour les personnes autistes.

*Selon notre définition, les soins somatiques sont les soins reliés aux corps, ils font opposition aux soins psychiatriques. Ici, les soins somatiques comprennent par exemple, les rendez-vous médicaux, les examens radiologiques, les soins (prise de sang, injections, pansements, auscultations, etc.), les hospitalisations (en médecine, chirurgie, etc.), etc.

Déroulé de l'entretien

1. Soigner l'environnement (lumière, température, aménagement, lieu calme, etc.) ou le son si en visio-conférence.
2. Introduction : présentations, annonce du but et de la durée approximative de l'entretien, possibilité de faire des pauses si besoin, charte, signer la feuille de consentement, s'assurer du bon fonctionnement de l'enregistrement
3. Questions selon les thématiques
4. Conclusion : s'assurer que les thématiques ont été explorées, éventuel souhait d'ajouter des derniers points importants, retour sur le vécu et ressentis, remerciement et proposition du suivi du travail

Thématiques à explorer durant l'entretien

1. Parcours de pair aidant

La thématique en question permet d'avoir une vue globale de votre parcours en tant que pair-aidant et de personne vivant avec un trouble du spectre de l'autisme.

- a. Quelles ont été vos motivations principales pour devenir pair-aidant ?
- b. Quelles sont vos principaux domaines d'activités en tant que paire-aidante auprès des personnes que vous accompagnez ?
 - i. Vous arrive-t-il de soutenir des personnes autistes pour l'accès aux soins ? Si oui, pouvez-vous nous décrire vos interventions de soutien ?

2. Partage de ses savoirs expérientiels et stratégies mises en place pour l'accompagnement

Cette thématique a pour but de comprendre comment vous utilisez votre expérience dans votre pratique de pair-aidant et le processus d'accompagnement pour les soins.

- a. Comment préparez-vous la personne que vous accompagnez à recevoir des soins somatiques en prenant en compte ses propres besoins (ex : plusieurs entretiens en avance, préparer la personne à une prise des paramètres vitaux/ vaccination, imagerie/examen/hospitalisation/prise de sang, etc.) ?
 - i. Combien de temps est-il nécessaire pour préparer la personne que vous accompagnez à ses différents soins ?
 - ii. Selon une étude, l'expérience des pairs-aidants apporte une compréhension mutuelle et favorise la prise en compte des besoins spécifiques de la personne accompagnée. En quoi votre expérience en tant que personne autiste est-elle bénéfique pour votre accompagnement par rapport à une personne neurotypique ?
 - iii. Selon un article que nous avons lu, l'accès aux soins des personnes vivant avec un TSA est entravée par divers facteurs dont les difficultés de communication, l'imprévisibilité et l'environnement de soins. Quelles stratégies partagez-vous avec la personne que vous accompagnez pour diminuer ces obstacles rencontrés dans les soins ?

3. Perception et impact du soutien par les pairs-aidants

Cette section permet de comprendre votre perception du rôle de pair-aidant ainsi que les ressentis exprimés par les personnes autistes bénéficiant d'un accompagnement dans leur parcours de soins.

- a. Selon vous, quels sont les principaux bénéfices de votre pratique de pair-aidant auprès des personnes que vous accompagnez lors des soins ?
 - i. Quelles améliorations principales constatez-vous dans l'autonomie et le bien-être des personnes que vous accompagnez au fil de vos interventions ?
- b. Selon vous, la posture des professionnels de santé est-elle influencée par votre présence lors d'un rendez-vous médical avec la personne que vous accompagnez ?

4. Collaboration avec les professionnels de la santé

Cette thématique nous permet de mieux comprendre comment la paire aide est perçue dans les milieux de soins et si les professionnels de la santé font recours à votre expertise.

- a. Selon votre réponse au questionnaire, nous constatons que vous exercez dans le domaine des soins. En tant que pair-aidante, vous arrive-t-il que vos collègues mobilisent votre savoir expérientiel pour accompagner un patient autiste ?
 - i. Comment sensibilisez-vous vos collègues à travers votre vécu de pair-aidant concernant les obstacles rencontrés par la population autiste dans l'accès aux soins ?
- b. Dans les institutions de soins, comment les professionnels peuvent faire appel au pair-aidant pour la prise en charge de patients autistes ?
- c. Avez-vous l'impression que votre savoir expérientiel est reconnu et pris en compte dans les soins par les soignants ?
 - i. Nous avons lu dans un article que les professionnels de la santé sont plus favorables à une collaboration avec un pair-aidant s'il a reçu une formation ? Si oui, quel est votre avis sur ce sujet ?
- d. Avez-vous des conseils ou des adaptations que vous proposeriez aux soignants pour améliorer cette collaboration avec les pair-aidants ?

5. Limites du rôle de pair-aidant dans le domaine des soins

Cette thématique a pour but de connaître les difficultés auxquels vous faites face dans votre pratique de pair-aidant.

- a. Est-ce qu'il vous arrive que certaines de vos expériences personnelles vous limitent dans votre pratique de pair-aidant (mauvaise expérience au sein du système de santé, stress, ...) ?
 - i. Si oui, quels moyens mettez-vous en place afin que vos propres difficultés ne se répercutent pas dans vos accompagnements ?
- b. D'après votre expérience, quelles améliorations pourraient être apportées pour mieux intégrer les personnes pratiquant la paire-aidance dans les soins somatiques ?

Annexe 6 : Retranscription de l'entretien semi-structuré

Paire aidante/Participante : (P)

Étudiantes infirmières/Chercheurs : (E1, E2, E3)

Début de l'enregistrement.

E1 : On va commencer par euh un peu voir... XX enfin comprendre aussi quel est votre parcours de pair aidant et puis euh... enfin XX pour mieux se connaître aussi, donc euh la première question c'est quelles ont été vos motivations principales pour devenir pair aidant ?

P : Euh... et bien c'est, à la suite d'un... bah de mon arrêt de travail et le fait que j'ai toujours cherché ce qui clochait chez moi donc euh quand j'ai été mise à l'AI j'ai pas pu m'empêcher de continuer à chercher et euh à force de chercher je suis tombée sur euh sur euh l'autisme qui a éclairé euh tout mon parcours... et euh du coup j'avais besoin d'aller euh rencontrer des pairs à moi, donc j'ai organisé des cafés-contacts (raclant la gorge) pour rencontrer des... des autistes voilà, et c'est là où j'ai eu la ... la ... comment dire euh, j'ai rencontré des gens qui me ressemblaient comme deux gouttes d'eau, donc euh du coup ça s'est révélé à moi et euh par la suite après j'ai fait le... le diagnostic j'ai dû attendre fin voilà ... et depuis enfaite je continue à faire ces rencontres entre autistes, parce qu'on en a tous besoin et donc à travers ça euh les cafés sont très ...enfin informel ... euh mais on se donne des ... des trucs entre nous et c'est vrai que par ma formation bah je peux aiguiller sur ce le côté médical, euh administratif, euh éducatif donc j'aide aussi euh des parents, euh pour leurs jeunes ... leurs jeunes adultes ... euh ou euh directement les personnes dans le café ... si elles ont besoin d'aide euh transitoire on va dire euh pour euh pour se sentir à XX dans le café ou autre, je fais même aussi des entretiens par téléphone euh aussi s'il y a besoin, enfin voilà je ... j'aide ou je peux comme je dis toujours, voilà.

E1 : Alors merci beaucoup et euh pour rebondir un peu là-dessus c'est ... on voulait aussi comprendre quelles étaient bas vos principaux domaines d'activités euh en tant que pair aidant auprès des personnes que vous accompagnez, euh là vous dit que vous faites dans un café-rencontre ...

P : Oui je fais café-rencontre et puis je fais euh une grillade enfin une journée grillade par année et puis euh cette année on inaugure la fête de Noël aussi pour les gens qui sont seuls à Noël.

E3 : Waw ça c'est chouette...

P : Ouai ...

E2 : Oh ça c'est chouette ... belle action !

P : Ouai ... c'est trop bien ... ça m'arrange aussi parce que je suis seule aussi à Noël donc bon... (rires)

E2 : Ah oui, XX (rires)

P : Oui oui mais c'est le mélange euh c'est le mélange aussi entre les familles qui euh qui s'octroient un petit moment rien que pour eux, les personnes seules et puis euh et puis voilà pour marquer ... enfin voilà. Donc il y a deux éléments et j'ai oublié la question ... ça commence. (rires)

E1 : C'était les principaux domaines d'activités.

P : Oui ! Alors comme je disais tout à l'heure il y a les cafés, les...c'est deux XX enfaite par année et euh ben des entretiens par téléphones ou euh ... ben la semaine passée, ou la semaine dernière pardon, ben cette dame que je suis avec sa fille m'a... m'a invitée chez elle donc j'ai été chez elle pour euh donc des fois je me déplace aussi euh... et voilà. Et puis euh bah des fois je fais un peu la traductrice pour euh entre l'association XX enfin parce que je suis membre et bénévole à *[nom d'une association]*, et euh mh ... ben des fois je fais un peu le porte-parole pour euh pour d'autres personnes enfin voilà quand il y a des moments de ... enfin voilà de mécompréhension ou de ... j'appelle ça des XX ... de confrontation voilà, donc je, j'essaie d'arrondir un peu les angles ou de, de montrer avec d'autres mots que je comprenais deux parties et puis que ... on peut peut-être essayer d'avancer ensemble voilà.

E2 : Bien, et donc euh je me permets de rebondir, vous avez dit que vous agissez sur l'administratif sur euh, sur tout ce qui peut être médical est-ce qui a d'autres euh d'autres champs d'action ?

P : Alors l'éducation aussi...

E2 : L'éducation XX...

P : Ouai, ouai ouai et puis euh, l'éducation et le coaching parce que j'étais coach aussi à l'époque ...

E2 : Okay.

P : ... donc euh bin je donne des pistes un peu euh comme ça ...

E2 : Okay.

P : ... enfin voilà.

E2 : Très bien.

E1 : Donc si euh je comprends bien vous agissez donc aussi sur euh finalement l'accès aux soins des personnes que vous accompagnez enfin au travers de votre expérience médicale ?

P : C'est ça ouai, mais j'accompagne pas euh, c'est c'est là où je me disais parce qu'il y a des questions plus tard XX ... « vous accompagnez sur place »... je ... alors je suis euh... je vais pas aussi loin en fait parce que je suis beaucoup pour l'autonomie, donc euh ... je suis plutôt à donner des conseils et des pistes, à laisser l'autre agir et puis euh... et puis après euh bas voilà si la personne a envie de me donner des nouvelles ben on en rediscute, sinon elle continue son chemin ou elle revient 6 mois après, ou pas enfin voilà donc je suis, il y a vraiment, c'est pas euh ... comment dire ... un accompagnement fixe, officiel je suis vraiment là enfin, enfin ils sont libres de me contacter ou de plus jamais me contacter, enfin voilà c'est vraiment euh ...euh... à la carte et euh selon le besoin et l'envie et voilà

E1 : Okay...

P : Mais je pense que je serai assez, à moins qu'on me le demande expressément parce que ... parce que ça rassure la personne, euh je serais assez gênée d'aller avec un de mes pairs à un entretien médical par exemple ... enfin voilà ... parce que je préfère donner des conseils et puis que la personne a... tente d'y aller, enfin je suis assez pour euh ... pour euh... accompagner mais pas assister quoi c'est vraiment, euh ce truc-là, parce qu'on arrive, enfin à mon avis, on arriverait quand même des meilleurs résultats mais c'est plus difficile. C'est comme les cafés-contacts, à chaque je leur dis : “bas oui effectivement vous

aller prendre le train ça va être pénible” (rires), on est dans un bar et puis je demande pas au bar de baisser la musique, je demande rien comme euh comme aménagements et puis euh je dis toujours : “bas voilà, quand on va rentrer on va être tous fatigué mais on va rentrer avec le sourire”. Parce qu’on aura passé deux heures à ... ben entre nous, en sécurité, euh... à parler de choses qui nous intéressent, au rythme et comme on a envie, en plus ils sont totalement libres de partir quand ils veulent, de venir quand ils veulent, de dire bonjour ou pas, de parler ou pas, enfin vraiment c’est ...euh ils sont libres d’être “des vrais autistes” (rires) jusqu’au bout des doigts, pendant deux heures, et euh... et voilà... donc c’est... c’est un peu dans ce cette manière de faire que je je j’avance.

E2 : Et bien merci, est-ce que du coup vous êtes d’accord de nous dire un peu comment ... enfin d’illustrer un peu comment vous préparez euh justement les personnes accompagnées euh, ben justement dans le cadre des soins parce que c’est le cadre qui nous intéresse le plus dans notre travail de Bachelor, un peu bah vous dites que voilà, vous les préparez à aller tous seul pour garantir leur autonomie... mais comment... enfin avec des, des exemples, comment est-ce que ça se présente ?

P : D’accord, donc euh, j’ai vu que vous aviez séparé euh le psychisme du somatique, c’est ça hein ?

E2 : Oui.

E1 : (affirmation)

P : Donc ok, euh ... en même temps ça se regroupe quand même vu qu’on est des euh... des ... des gros angoissés hein (affirmation des étudiantes) ... euh donc forcément il va y avoir ... et puis c’est pas séparer la tête du corps mais bon ça je vous apprend rien. Mais euh ... mais ... disons que ça dépend, enfaite ça... on doit toujours faire au cas par cas, ça dépend l’expérience de la personne, ou elle en ait, si elle est, ça dépend aussi le degré d’urgence, euh si ... enfin je ... n-nous sommes des personnes donc très angoissées donc on sent aussi beaucoup plus notre corps hein donc euh ... des choses qui peuvent être bénignes peuvent être très douloureuses pour nous par exemple et puis bah souvent on peut se retrouver euh à ... chez un médecin et puis il va nous dire “y a rien” alors que nous on a une grosse douleur et des choses... donc c’est euh, je pense que le premier filtre à faire c’est déjà que la personne sache déterminer où est la douleur, si elle est persistante, donc les premières questions que je vais faire c’est les premières questions médicales, par exemple ... euh je sais pas ... bas est-ce qu’il y a de la douleur euh, de la chaleur euh, de la fièvre euh, des vomissements, enfin les trucs de base ... et puis aller decrescendo euh euh... pour euh ... pour euh ... pour mesurer le degré d’urgence ou non et puis par où il faut passer ou pas ... euh ... et puis après euh mettre en place les stratégies, c’est-à-dire que ...euh pour avoir passé par ce genre de choses aussi euh ... il faut trouver des phrases toutes faites, euh selon le degré d’urgence, bah je suis désolée ... sans mentir, parce qu’on est incapable, c’est pas qu’on est incapable, c’est qu’on déteste mentir, donc euh ... c’est de savoir, puis on va toujours un peu se cacher ou faire passer les autres avant nous donc euh ... par exemple dans une salle d’urgence on va pas être celui qui se roule par terre, qui crie à la mort enfin voilà et au pire ben on va plutôt partir parce que de toute manière ça va être déjà trop, déjà moi d’aller aux urgences j’y vais pas parce que je préfère encore mourir chez moi ... non mais c’est horrible hein c’est pas contre les urgences hein mais enfin vraiment je déteste, enfin je ... enfin ...

pourtant j'ai rien contre les hôpitaux hein, ils m'ont sauvé la vie plusieurs fois, mais (rires), mais j'ai vraiment .. si je peux tout éviter je le fais, d'ailleurs j'ai une pharmacie chez moi qui fait que je suis totalement autonome, j'y vais seulement en cas de mort imminente (rires) ... voilà c'est ... donc euh ... voilà, après dans les détails je saurais pas dire. La dernière à qui j'ai posé discrètement la question...euh parce que justement euh... elle venait de ... de, de déménager, ce qui est extrêmement stressant, et puis euh ce stress-là provoque chez nous des crispations et des choses et enfin voilà des ... des ... des symptômes somatiques, et je lui ai demandé bah qu'est ce qui c'était passé, comment elle avait vécu ça, enfin je pensais bien qu'il y avait quelque chose qui s'était passé parce qu'elle me dit "ouai ouai ça va je suis un peu stress mais bon euh ..." ouai et puis c'est là où elle m'a dit "bah j'étais euh, j'arrivais pas à dormir et j'ai, j'ai eu toute la mâchoire et les ... les ... le dos qui s'est coincé " et puis euh... et puis bah elle savait pas quoi faire et euh ... et du coup bas elle a ... et je lui ai dit " mais alors comment, comment t'as géré ça ?", et puis euh bah elle a vu avec sa maman qui lui a donné une, une solution mais qui lui convenait pas, donc euh sa maman, c'est justement la maman que je suis, à qui j'ai dit « mais laissez-la chercher, donc poussez la en avant » donc elle a dit « bah débrouille toi » donc euh ... *elle a été d'après sa logique, elle a appelé plusieurs ... donc un dentiste, un chiro, et puis un généraliste et puis euh ... suivant les réponses qu'elle a eues, elle a fini par choisir d'aller chez le chiropracteur et euh bah du coup il a pu le débloquer et le chiropracteur la félicitée en lui disant « bah vous auriez été les autres ils auraient rien fait pour vous »* donc voilà donc il y a eu en plus une récompense à son ... à sa manière de de choisir et de de définir le, le mal on va dire en fonction ... du, du, du soins ...

E2 : Donc, de ce que je comprends vous, vous collaborez aussi avec la famille. Donc c'était la maman de cette personne que vous accompagnez, c'est bien juste ?

P : Oui alors ...

E2 : Ok.

P : ... je l'ai sporadiquement euh au téléphone ou enfin voilà ... on se donne des nouvelles ...

E2 : Ok.

P : ... et puis euh ... oui. Mais là c'est la maman qui a demandé euh, la ... la fille était au courant hein évidemment donc c'est ... mais à chaque fois je préfère toujours parce que la maman est d-dans une dynamique un peu ... enfin voilà qui... enfin il faut qu'elle travaille un petit peu à lâcher aussi la chose, qui est pas facile pour les parents, donc euh euh ... souvent je ... je ...je... j'avertis la maman en disant : « je vais prendre directement avec mademoiselle et puis, et puis comme ça après vous vous donnez les (rires) les nouvelles » XX essayer de ... bah de les ... de les autonomiser les deux enfaite et puis que ... voilà.

E2 : Bien...

E1 : Donc si je comprends bien euh c'est... des... enfin... vous préparez donc euh la personne, enfin en fonction de ... des expériences qu'elle rencontre, donc là c'était une personne qui avait une expérience particulière et qui avait besoin de conseils (onomatopée d'affirmation de la paire aidante). Euh, est-ce que ... enfin dites-moi si je comprends pas bien, mais est-ce que cela vous arrive de ... voilà que

quelqu'un vous dise "bah voilà j'ai un rendez-vous, qu'est-ce que ... enfin j'ai peur, ou alors je sais pas comment faire pour prendre un rendez-vous" (affirmation de P), enfin est-ce que c'est des choses euh aussi qui ...

P : ... qui arrivent ?

E1 : ... qui arrivent, ouais.

P : Oui alors ça arrive, moi c'est toujours dans le cadre de mes rencontres que ça arrive, et ce qu'il y a de chouette c'est que euh on est des ... des autistes de 18 à la retraite donc euh soit c'est moi qui réponds, soit c'est une autre personne qui répond, soit c'est ... enfin voilà, et on se donne des trucs donc euh ... euh... c'est plutôt, ça dépend si la personne a envie de me demander directement à moi ou si dans la discussion il y a quelqu'un d'autre qui répond à ma place ou qui va rajouter d'autres choses, c'est ... c'est dans ... dans la dynamique de groupe que ça se passe. Après des gens me demandent, comme je vous dis, à l'extérieur et ça il y a aucun problème, enfaite tout le monde a mon numéro de téléphone, il est affiché (rires) dans l'association donc ils ont qu'à m'appeler mais euh ... mais c'est souvent dans le cadre de ces groupes en fait que les choses se passent assez naturellement, euh ... euh, ouai et je trouve assez chouette que soit ça se passe entre ... personnes de, de même tranche d'âge ou alors il y a cette espèce de ... enfin voilà ... de transmission du savoir entre les vieux et les jeunes (rires), ça va dans l'autre sens aussi parce qu'on est perdu pour d'autres trucs et puis il nous manque et puis on est là "ah oui, mouais ouai, mh... mh bien" (rires) enfin voilà. Donc euh ... donc c'est dans ce cadre-là que ça, ça fonctionne, c'est comme y a pas de thème pour un café mais si tout un coup le thème de la santé, d'un point particulier de la santé tombe euh au milieu de la table et ben il est traité et puis chacun donne son avis, son expérience et ... euh et après l'autre part avec ces informations (affirmation des étudiantes) et puis il en fait ce qu'il en fait (affirmation des étudiantes). Euh voilà ...mais souvent il y a ... enfin ils sont assez contents, se dire "ah oui j'avais pas pensé à ça" ou " ah ouai ça c'est une bonne idée" et puis ... et puis voilà.

E1 : Donc c'est plutôt par partage de d'expérience ?

P : C'est ça.

E2 : (affirmation)

E1 : Ok. Et c'est pas, peut-être c'est pas forcément ... vous, c'est pas forcément votre cas mais est-ce que vous avez par exemple un temps, de combien de de temps avant, ils se préparent à ça, ou c'est vraiment euh situation/ personne dépendante, ben par exemple, quelqu'un a besoin de peut-être deux mois pour se préparer à ... à un rendez-vous ou alors euh un jour, une semaine ... ?

P : Ouai alors ça c'est un peu je pense au cas par cas, ouai (affirmation des étudiantes). Parce que ... et puis euh ... ça dé... ça dépend ... ce qu'il fait se dire c'est qu'on peut pas faire de généralités et puis de grandes autoroutes, c'est que ça dépend aussi de notre état de, de santé ou de stress ou de fatigue euh ou le type de rendez-vous aussi, ce que ça va impliquer ou euh s'il y a des attentes particulières ou si c'est juste un rendez-vous de contrôle ... enfin voilà... donc euh en fonction de ça, on va avoir différents euh ... on va les appeler symptômes ... différents symptômes, c'est à dire que ça peut, le stress peut venir

avec les insomnies et les angoisses euh ...un, deux, trois jours, une semaine, deux semaines et puis euh voire plus pour les autres mais en général c'est, vous pouvez compter euh ou compter du moment où le rendez-vous est fixé, jusqu'au moment où il arrive, ouai ...

E1 : Merci beaucoup, euh... On avait une question, enfin on a lu euh... dans nos recherches que l'expérience des pair-aidants, il apporte une compréhension mutuelle et favorise la prise en compte des besoins spécifiques donc de la personne qui est accompagnée...

P : Oui.

E1 : ...et en fait on voulait savoir un peu ... en quoi votre expérience, vous donc de de personne autiste, de pair aidant autiste, (affirmation de P), elle est bénéfique par rapport à une personne neurotypique, pour accompagner une personne autiste.

P : Bon vous le prenez pas personnellement ? (rires)

E2/E1/E3 : Non ! (rires)

P : D'accord, OK cool, ben le truc c'est que euh entre autistes on se comprend sans parler quoi. Vu qu'on a exactement, à part qu'on est forcément chaque personne différente, née dans une famille, un environnement avec une histoire familiale, une histoire personnelle différente, en dehors de ça on est exactement les mêmes. Euh... donc euh il y a des choses qu'on n'a pas besoin d'expliquer. Euh... et puis...euh... et puis bah du coup euh ... bah là le coup de la pair aidance c'est euh ceux qui peut être, c'est un peu... je compare un peu aux éducateurs comme j'étais avant où l'éducateur il est pas mieux que le patient, il a juste un tout petit peu d'avance sur l'autre et puis lui explique un peu le chemin par où passer et puis bah je vois la pair aidance comme ça c'est-à-dire que bas voilà ..je euh, j'ai un un camouflage qui me fait passer inaperçu chez les neurotypiques et euh... j'ai développé beaucoup de stratégies qui font que je m'en sors euh sans aide euh... voilà depuis euh plus de 30 ans donc c'est... euh... pour moi c'est facile de faire le lien et puis euh de trouver des astuces et puis euh... voilà mais après je me pose pas comme non plus comme je vous dis au milieu du groupe entre celle qui sait parce que en fait toutes les personnes qui sont autour de moi savent aussi donc voilà c'est un peu... ouai c'est...c'est...

E1 : Donc plus de compréhension, euh potentiellement moins d'énergie peut être dépensée, c'est ça ?

P : C'est ça ouai, c'est ça ... et puis moins d'angoisse ou des mauvaises interprétations, XX. En fait, moi les retours que j'ai des personnes qui participent à mes cafés, c'est que souvent on me dit bah c'est bien parce que j'ai pas été stressé à repasser toutes les discussions après pour savoir si j'ai fait juste ou euh... si euh... si c'était bien, si ... voilà parce que en fait entre nous c'est, c'est OK, on n'a pas de doute... (affirmation des étudiantes) euh voilà... euh tandis que quand on est avec des neurotypiques à chaque fois on se dit « mince, j'aurais peut-être dû dire ça », « j'aurais dû faire ça comme ça enfin voilà » et puis « pourquoi il m'a regardé comme ça » et puis... voilà (rires).

E1 : OK, merci beaucoup. Euh... donc ce qu'on avait vu aussi, c'est que voilà l'accès aux soins des personnes ... donc ... vivant avec un trouble du spectre de l'autisme, elle est entravé par divers facteurs (affirmation de P) ... dont les difficultés de communication...

P : Oui.

E1 : Euh... aussi bah l'imprévisibilité...

P : Oui.

E1 : Euh l'environnement même des soins ?

P : Oui.

E1 : Et euh ... on se demandait si vous partagez des stratégies justement avec euh bah les personnes que vous accompagnez pour diminuer ces obstacles justement ?

P : (affirmation), oui.

E1 : Quelles stratégies ?

P : Bah là je peux que parler... euh...pour mon cas, euh par exemple, euh je déteste les changements de médecin. Euh là je suis suivie [*nom d'établissement de santé*] et puis bon c'est génial hein, il y a des médecins assistants comme ça mais genre tous les six mois ils changent... euh... pour moi c'est extrêmement pénible, donc ma stratégie c'était de demander un responsable de service voilà, et comme ça euh bah c'est ce que je lui dis : « c'est pas parce que je veux un chef c'est juste que au moins vous vous restez sur place et puis j'ai pas besoin de répéter, on fait connaissance, on prend connaissance du dossier et puis après c'est bon ça roule euh... vu qu'on va devoir se voir longtemps », donc ça par exemple c'est une stratégie. Après euh... euh... quoi d'autre ... euh...redonnez-moi des détails... (rires) je suis en train de me... (rires)... j'étais...

E1 : Peut-être pour l'imprévisibilité, si par exemple euh... je ne sais pas...

E2 : Quelles stratégies seraient mobilisées par vous ? Peut-être des pairs aidants qui... qui vous ont donné d'autres stratégies, enfin...

P : Hum... imprévisibilité... (réfléchis)

E1 : Nous on avait vu que par exemple c'était euh... il y avait euh... par exemple les retards de ... les retards pour les rendez-vous...

P : Ah oui.

E1 : ... par exemple ou alors ... bah voilà il y a le professionnel en lui-même mais aussi le lieu, peut-être tout d'un coup c'est c'est pas la même... c'est pas le même lieu, ça change ou ...

E2 : C'est pas la même personne enfin pas le même soignant ou alors l'imprévisibilité... il y a un rendez-vous et tout à coup le médecin décide de faire une prise de sang et la personne autiste n'était pas prête à la prise de sang donc...

P : Ouai.

E2 : ... c'est toute une imprévisibilité, quelles sont les stratégies qui peuvent être mobilisées ? Nous on a été sensibilisées par rapport à ça (affirmation de P), comme quoi en tant que soignant on devait anticiper par exemple avec des photos de tout le matériel pour la prise de sang, euh... expliquer comment faire... comment va se passer le soin, qu'on va piquer, que ça va être douloureux. Donc... euh... l'imprévisibilité, on a vu dans les littératures que c'était un point hyper important ou on devait vraiment euh... avoir assez... d'attention par rapport à ça...

P : Ouai.

E2 : Mais euh ...

P : Alors euh... là je dirais que euh... il y a... alors c'est très bien ce que vous faites hein euh et puis là pour le coup je crois que ça peut servir tout le monde, les neurotypiques aussi hein enfin voilà mais euh... euh... mais là je pense qu'il y a que le travail sur soi-même dans un sens où euh... bah... il faut... alors... euh il faut... ce que je passe comme message, c'est que... parce que moi-même je le fais, je vais tout organiser euh... le mieux que je peux, je vais prévoir le plus possible mais il faut toujours garder dans la tête qu'il y aura euh... probablement un... un retard, un problème sur la route ou sur... dans le train et tout ça. C'est pour ça que par exemple, je prends toujours un train avant ou euh j'ai toujours de l'avance au cas où euh il y aurait un problème euh... et puis concernant les soins alors moi personnellement euh de me dire tout ce qu'on va faire à moins qu'il y ait quelque chose de vraiment important je préfère pas, c'est comme le dentiste quand il me fait « je suis en train de scier » XX non mais tais-toi s'il te plaît quoi (rires) enfin voilà quoi... (rires) parce que c'est... parce qu'en fait il faut pas oublier qu'on pense en images donc euh... quand on nous dit quelque chose on a l'image donc à mon avis... mais après peut-être que les autres ont besoin hein... mais moi d'avoir l'image en plus qu'il est en train de charcuter... je... ça me... ça me fait paniquer encore plus et je me dis oh là là mon Dieu... donc en général quand on me dit « oui je vais vous prévenir... » je dis “non non mais ne me dites rien”, c'est comme la piqûre aussi parce qu'on a le réflexe de tirer donc je préfère dire “non non mais c'est bon, je prends une inspiration, je ne bougerai pas promis mais ne me dites pas comme ça il y a pas le réflexe du”... enfin voilà c'est... (rires)

E2 : Oui c'est vrai que le dentiste c'est... c'est mieux pas savoir qu'il scie, qu'il casse (rires)

P : C'est horrible, non c'est horrible... (rires) enfin voilà donc... euh...

E1 : Du coup c'est plutôt se préparer mentalement au fait que ...

P : C'est ça.

E1 : Voilà... XX.

P : C'est ça.

E1 : ... de toute manière y aura des choses euh ... XX.

P : De toute manière on va mal le vivre, je suis... je suis navrée... on va mal le vivre, ça va être une... une épreuve donc personnellement XX quand je sais que je vais refaire une journée normale comme je faisais avant, euh... qui va me prendre énormément d'énergie, parce que maintenant je sais d'où ça vient, et ben je me prépare 24 h à 48 h avant où je suis en... enfin le... avec... en hypostimulation donc vraiment je fais en sorte de croiser... je suis désolée, là non plus c'est pas contre vous, mais aucun être humain, aucun... enfin je... pas de musique, pas de... enfin voilà je reste enfermée un minimum de stimulation comme ça bah j'ai, entre guillemets, rechargé les batteries et après je peux me... me présenter dans le monde avec une recharge de batterie, encaisser tout ça et sachant que j'aurai des répercussions après aussi pendant un certain temps mais sur le moment j'aurais été... euh... souple...euh .. enfin je, j'aurais la capacité de m'adapter à... à toutes les imprévisibilités que représente la vie parce que

fondamentalement on peut prévoir tout ce qu'on veut, la vie elle est comme ça, il y a toujours un truc qui arrive et voilà là c'est la faute à personne, à moins qu'on s'en prenne à la vie quoi... (rires) donc voilà on peut pas en vouloir aux gens donc vos responsabilités euh... sont, sont limitées aussi enfin je veux dire...

E1 : Euh ...Pardon (rires) euh... donc si je comprends bien c'est une préparation mentale avant mais aussi une préparation peut-être dans la gestion de... des émotions, de ce qui se passe sur le moment ?

P : Oui.

E1 : Et euh... du coup c'est des astuces que vous partagez donc euh lors de vos cafés avec...

P : Oui .

E1 : Les personnes qui...

P : Oui aussi.

E1 : Qui le demandent ?

P : Oui...oui.

E1 : Et... (prise de parole au même temps que P)

P : ou à la demande à côté.

E1 : (affirmation)

P : Ouai.

E1 : Et est-ce que vous voyez euh... déjà un bénéfice justement de votre pratique de paire auprès des personnes que vous accompagnez ?

P : Euh... alors cette jeune fille que je suis avec sa maman euh... oui, ça fait quoi deux... deux ou trois (réfléchit)... deux ans et demi donc je la trouve beaucoup plus ouverte et autonome, bah d'ailleurs la situation je vous ai présentée, elle l'a gérée toute seule alors qu'au début euh... c'est tout sa maman qui faisait euh... elle a aussi euh... je l'avais juste guidée euh... parce qu'elle cherchait un autre psychiatre euh... et puis elle l'a trouvé toute seule et puis du coup la psychiatre l'a beaucoup aidée donc du coup-là aussi ça a aussi favorisé son autonomie donc là je peux dire qu'il y a des résultats. Au sein même du café contact, il y a des personnes qui m'ont demandé souvent de les aider à entrer en communication ou euh... ou à fuir une communication parce que des fois il y en a qui prennent toute la place, on a ça aussi des fois ça arrête pas de parler et puis on voit pas que les autres euh... enfin on en a marre euh... et euh... euh... ou... ou voilà ou aller parl... parler avec une personne et puis ça j'ai aidé peut être une ou deux fois trois fois et puis euh... et puis maintenant elle euh... cette personne le fait euh... naturellement ou des personnes qui parlaient pas et qui commencent à s'exprimer euh... voilà je crois...

E1 : (affirmation) et... (réfléchis) du coup euh... enfin là vous avez déjà un peu ré...répondu (rires) mais euh...

P : Ah oui !

E1 : Les améliorations principales donc vous constatez euh... notamment dans l'autonomie et le bien-être des personnes... parce que vous constatez euh... enfin quelles sont les... les améliorations principales que vous constatez ?

P : XX... J'ai... j'ai déjà un peu expliqué...

E2 : L'autonomie ...

P : Ouais ouais autonomie et puis euh...

E2 : XX s'ouvrir un petit peu plus à communiquer ?

P : Oui puis d'avoir un petit je pense la confiance en soi... puisque là euh... niveau estime et confiance en soi bon euh ... on est vraiment à moins dix quoi donc euh c'est... hum ouais je pense que ça ça, ça, ça aide aussi un peu à ça.

E2 : Ça permet aussi... (prise de parole en même temps que E1)

E1 : XX.

E2 : Pardon.

E1 : Non vas-y.

E2 : Ça permet aussi...

P : Puis à se sentir moins seul.

E2 : Oui. Ça permet aussi de se... euh... sentir euh... peut être plus accepté avec l'autisme...

P : C'est ça.

E2 : Parce que parfois ça peut être difficile d'accepter un diagnostic peu importe somatique ou psychiatrique enfin... en général, du coup je pense que ce partage de savoir expérientiel agit aussi euh...

P : C'est ça.

E2 : Sur...

P : Bah la réponse c'est « ah tiens je suis pas seule ».

E2 : (affirmation)

P : Enfin voilà déjà donc il y a un sentiment d'appartenance qui se fait et ça euh... bah vu qu'on est une minorité c'est quand même pas rien parce que la plupart de nous leur trois-quarts de leur vie on s'est senti comme des... des extraterrestres et euh... et du coup de se dire que on n'est pas seul et puis que on va pouvoir en parler au prochain café ou bien on peut appeler telle et telle personne ou euh... ou voilà ou simplement quand on va partager notre vécu euh... les autres vont le comprendre mais totalement, enfin je veux dire vraiment sans problème euh... oui c'est... c'est je pense, et c'est pour ça aussi que je, je continue ces rencontres euh, pour eux et pour moi aussi parce que je suis dans le tas aussi, voilà.

E1 : Vous avez dit aussi euh... que euh... ils puissent aussi dire euh par exemple quand quelqu'un parle trop donc si je comprends bien c'est aussi ben respecter ses besoins et XX ?

P : Ouai c'est ça exactement ouai.

E1 : C'est très intéressant (rires)... et est-ce que vous pensez que la posture des professionnels de santé elle est, bon là c'est influencé par votre présence mais est influencée voilà par l'accompagnement des... des pairs aidants de manière générale.

E2 : Je peux imaginer imaginer un peu... la question ?

P : Ouai.

E2 : Dans la littérature il ressortait comme quoi quand il y a un pair aidant par exemple dans le service de médecine...

P : Oui.

E2 : que euh les professionnels de la santé allaient être moins dans la stigmatisation (affirmation de P), moins dans le jugement...

P : Oui.

E2 : Et qu'ils allaient vraiment euh être beaucoup plus dans l'empathie...

P : Oui.

E2 : Auprès de la personne autiste, du coup d'où notre questionnement ...

P : Oui je comprends. Alors bon là c'est un euh... j'am... j'amène un peu de... (rires) de mon truc mais c'est là c'est un peu un phénomène de groupe de base c'est à dire quand on est pas tout seul en face de quelqu'un ou d'un autre groupe qui nous est étranger, forcément vu qu'on a du soutien les autres vont euh XX enfin voilà vont être peut-être moins... moins jugeant ou enfin voilà moins... moins durs je sais pas. Après il y a une question qui est assez difficile et que je vis, je... j'essaie de l'assumer depuis euh depuis que j'ai mon... mon diagnostic officiel c'est que euh... de ce c'est... c'est pour ça que pour moi c'est... euh... comment dire c'est que euh... de dire par exemple, parce que je l'ai je l'ai expérimenté [*nom d'établissement de santé*] hein de dire « bah voilà je... je suis diagnostiquée autiste », ça change le comportement de... de... du représentant médical et pas forcément en bien.

E2 : Ok...

P : Euh... tout de suite on... on met sous un trouble psychiatrique ou on va me prendre pour une handicapée ... euh et euh ... et XX alors heureusement que je... je prends pas les choses à cœur et que je me vexe pas trop facilement (rires) parce qu'enfin je prends avec humour mais c'est assez euh enfin voilà du coup on nous... enfin c'est possible qu'on nous écoute moins bien, et euh ... voilà. Mais après ça c'est mon expérience, j'ai eu aussi des retours parce que l'association euh [*nom d'une association*] se bat aussi pour XX, enfin [*nom d'établissement de santé*] pour qu'il y ait des accompagnants ... euh pour les personnes et je sais, j'ai eu un retour d'une dame qui avait été hospitalisée il y a quelques mois qui, quand elle... elle a dit qu'elle était autiste alors là tout le personnel apparemment était formé et euh euh ils lui ont dit “mais attendez” parce qu'elle était dans une chambre euh où il y avait des personnes où il y avait beaucoup de familles qui passaient XX a dit “écoutez on va vous changer de chambre” euh voilà donc elles, ils ont fait vraiment des trucs super donc XX avec un retour aussi positif j'ai transmis à l'association pour dire “bon bah votre truc ça fonctionne”, enfin voilà donc il faut aussi retourner les... enfin y a aussi des choses positives donc c'est aussi super ce que vous faites là parce que ça veut dire que vous allez aussi aller dans ce sens-là et qu'on aura peut-être moins euh... euh des fois des euh des expériences un peu euh... enfin après XX ... enfin voilà les, les médecins aussi c'est aussi particulier hein je veux dire il faut euh... il... il faut... être patient, aussi avec eux.

P/E1/E2/E3 : (rires)

P : Voilà.

E1 : Donc en résumé euh fin vous estimez que la sensibilisation des, du personnel soignant euh c'est un, un gros avantage pour euh...

P : Oui.

E1 : Pour la prise en soins...

P : Oui, oui oui d'autant que euh... vous les infirmières vous êtes, vous portez beaucoup de choses euh donc oui si vous vous êtes formées ça... je pense que ça aidera beaucoup plus euh... voilà comme si un pair aidant vient voilà mais euh... mais euh que oui que à l'état euh parce que ben voilà après chacun euh... mais même les médecins hein... je veux dire euh euh on... on se retrouve vers des gens qui ont euh une certaine connaissance euh... et euh... des certains euh enfin ils se sont arrêtés à une certaine compréhension et euh, ce qui est dommage parce que la science normalement on laisse ouvert à la réflexion, mais enfin voilà ils sont arrêtés à ça et... et on a beau leur dire « oui mais euh d'accord il y a ça mais il y a aussi ça... ça et ça donc essayons de mettre tout ça ensemble et puis de, de, de réfléchir » et ... et ça passe pas forcément quoi enfin voilà donc c'est... c'est un peu le problème du tout noir au tout blanc euh... voilà.

E1 : Bah merci beaucoup.

P : De rien.

E2 : Du coup je prends la suite. (rires)

P : D'accord.

E2 : Donc on passe au point quatre donc merci déjà pour toutes les réponses, c'est très intéressant !

P : Cool.

E2 : Ça enrichit aussi euh pour euh notre futur pratique hein c'est important euh d'avoir un témoignage, c'est vraiment chouette merci. (rires)

P : Mais merci à vous ça me fait plaisir. (rires)

E2 : Donc le point quatre qui concerne la collaboration avec les professionnels de la santé donc euh... nous on souhaiterait savoir du coup euh... on a vu que vous aviez diverses formations, assistante médicale, aussi au niveau éducatrice sociale, donc ça fait déjà un panel riche en expériences...

P : Oui.

E2 : Et on souhaitait euh savoir dans... donc dans... votre travail est-ce qu'il y avait des collègues qui mobilisaient peut-être vos savoirs expérientiels, bien sûr s'ils étaient au courant que vous étiez autiste ou non, ou euh peut-être vous aviez cette sensibilité justement avant le diagnostic qui pouvait être justement mobilisée par vos collègues (affirmation de P), est-ce que ça vous est arrivé de... de d'aider un patient qui venait à un rendez-vous par exemple qui était autiste et puis que vous vous aviez voilà ce sentiment de mieux réussir à répondre à ses besoins ?

P : Oui... alors c'est fou parce que quand on n'a pas le diagnostic et puis qu'on est totalement dans l'inconscience on se rend pas compte mais euh... effectivement euh... ben typiquement quand je travaillais dans les l'accueil d'urgence dans le milieu spécialisé euh... euh toutes mes collègues me donnaient les autistes...

P/E1/E2/E3 : (rires)

P : C'est seulement après que je me dis, "ah mais tiens-y avait quand même un truc peut être quand même".

P/E1/E2/E3 : (rires)

P : Voilà et c'est vrai que j'avais beaucoup d'affinités avec euh les enfants donc là on parle d'autisme où il y a un handicap euh qui pénalise le développement et même l'espérance de vie hein donc euh... euh ...donc euh ... il y a eu ça, sinon j'ai beaucoup travaillé en psychiatrie aussi euh et c'est vrai que les pathologies psychiatriques sont... sont enfin souvent euh... sont liés à l'hypersensibilité et l'hypersensibilité est quand même le... le fondement de de l'autisme... euh donc effectivement j'avais euh j'avais euh des bons rapports avec les personnes que j'accompagnais dont dont j'étais la référente... souvent on m'a dit "mais comment tu sais ça ?" et puis le le gag je disais "ah mais je suis médium".

P/E1/E2/E3 : (rires)

E2 : C'est pas mal ça. (rires)

P : Comme ça tout le monde rigole, on pose pas plus de questions (rires) et puis... et puis et puis voilà ...

E2 : Ok... Euh, on.... on avait donc euh une autre question par rapport à cette thématique, c'est comment euh sensibilisez-vous vos collègues à travers votre vécu de pair aidant concernant les obstacles rencontrés par la population autiste dans l'accès aux soins ?

P : Euh... alors une ancienne collègue qui... qui est restée euh une amie euh qui travaille encore dans le milieu psychiatrique je... je... bah je lui euh... (rires) fais des cours magistraux sur (rires) l'hypersensibilité et en fonction des euh des cas qu'elle m'amène je lui dis : « bah voilà peut-être que tu peux le voir comme ça, comme ça parce qu'il y aurait telle et telle euh... peut être telle et telle euh... euh raison pour que la personne réagisse comme ça ».

E2 : Ok...

P : Euh donc ça c'est des choses que je fais avec mes anciens euh collègues que je peux revoir euh... ou sinon euh... sinon euh je (rires) alors sans prétention hein je vous assure mais euh vu qu'on est tombé d'accord avec ma psychiatre euh je la... je l'aide à m'aider euh... c'est à dire que je la forme à l'autisme et aux diverses enfin voilà aux diverses (bégaiement) euh interprétations qu'elle peut avoir en fonction de ce qu'on discute et donc on finit toujours en métacommunication pour savoir si on a vraiment réussi à bien communiquer ou pas.

E2 : Ok...

P : Voilà donc ça c'est aussi quelque chose que je fais... euh vu qu'elle est pas spécialiste de l'autisme et que j'attends d'avoir un rendez-vous avec une spécialiste pour avoir quand même euh enfin voilà pour traiter euh (rires) quand même le... le diagnostic (respiration profonde)... euh sinon qu'est-ce que... et sinon avec nos amis [*nom d'établissement de santé*] (rires) je... parce que hum si vous voulez parler de choses somatiques on a des hum... des euh particularités physiques en fait en tant que neurodivergent donc ça touche aussi les autres... tous ceux qui ont les « dys » euh... et euh les hauts potentiels ou euh...

autiste et voilà, donc tous un peu dans le même tas, on a euh... euh souvent... euh les femmes parce que c'est aussi question d'hormones mais les hommes aussi, on a souvent le... le syndrome d'Ehlers-Danlos et euh des allergies et euh... et...et voilà donc du coup euh bah là j'avais hum... j'ai eu une séance d'information [*nom d'établissement de santé*] en mois de novembre et euh vu que dans mon camouflage je suis un peu extravertie alors qu'au fond je le suis plus pas du tout euh et que les médecins me font pas peur (respiration profonde)... euh du coup j'ai un peu confronté le médecin pendant sa... pendant sa... sa... sa représentation pour amener euh ce que XX, ce que je, je pensais en plus de ce qu'il disait qui était très juste mais qui euh mettait le... le... une partie de l'hypersensibilité constitutionnelle qui nous est propre et, et voilà... voilà.

E2: Ok, merci.

P : De rien.

E2 : Euh... on souhaiterait savoir également, comment les professionnels de la santé peuvent faire appel à un pair aidant... dans le milieu des soins ?

P : Techniquement vous dites ? Euh bah je pense que là la passer par des associations. Il y a des supers associations. Il y a A-Cube, euh... euh... autisme suisse romande, euh je crois qu'il y a des centres aussi euh au niveau mais là c'est plutôt psychiatre j'ai vu sur internet. Mais pour ce qui est de l'autisme il faut aller vers les... les... les associations d'autistes.

E2 : Ok...

P : Par section, enfin vous si vous allez sur autisme suisse romande y a tout par section et puis euh A-Cube aussi mais je pense que vous devez connaître...

E2 : Oui, on a...

P : [*prénom cité*] et euh...

E2 : Oui oui oui...

P : Et... ouai bah voilà, donc là c'est... je pense que vous... peuvent avoir des listes. XX moi je... je suis que bénévole donc je donne des coups de main et tout, j'ai pas accès à tout ce qu'ils font donc...

E2 : Euh, autrement, est-ce que vous avez l'impression que votre savoir expérientiel il est reconnu et qu'il est pris en compte par les soignants ?

P : Comme les gens [*nom d'établissement de santé*] ? (Rires)

E2 : Décidément, [*nom d'établissement de santé*] ! (Rires)

P : Non mais je les adore, XX ! (En riant) Non, non, on a eu des super discussions mise à part avec le dernier....

E2 : On va, on va pas postuler là-bas. (rires)

P/E1/E2/E3 : (rires)

P : Mais si ! Mais si ! C'est super [*nom d'établissement de santé*], non j'adore. Euh, non mais c'est parce que... on... on est en plein dedans, donc c'est pour ça, je... je voilà... euh...euh... (inspiration profonde puis soupir). Je sais pas, en même temps je suis dans une situation qui fait qui... qui... que ça va être difficile d'être reconnue même si j'ai euh un... un passé professionnel conséquent, des euh... des

formations quand même assez conséquentes (inspiration) euh je suis à l'AI... (affirmation de E2) Vous êtes quand même de l'autre côté de la barrière quand vous êtes à l'AI. Euh je suis hors tout mon réseau de l'époque, euh... donc euh... et c'est pas en disant « je suis autiste » que on va... (affirmation de E2) plus m'écouter non plus comme je vous l'ai expliqué tout à l'heure. Donc, il me reste plus que la répartition pour pouvoir euh... pour pouvoir donner le change et euh... et... bah voilà et simplement exposer mes idées, non pas comme un savoir ou un... quelque chose d'absolu en même temps c'est normal ça euh euh mais comme une option possible et... (affirmation de E2) Voilà, à part quand il y a des situations d'urgence. Effectivement, si y a quelque chose qui est euh... enfin je veux dire XX en état de de d'urgence extrême euh... je peux être euh... comme n'importe lequel des miens euh... plus catégorique.

E2 : Ok...

P : Voilà, mais s'il y a pas d'urgence, j'expose. Si je suis entendue tant mieux, si je suis pas entendue c'est pas grave, ça va pas changer parce que... euh c'est pour ça que je suis autonome, parce que euh quoi qu'il arrive euh je... je... c'est moi qui gère ma vie... (affirmation de E2) Donc euh... ouai...

E2 : Euh... autrement avez-vous des conseils ou des adaptations que vous proposeriez aux soignants pour un améliorer cette collaboration avec les pair aidants ?

P : Euh la collaboration avec les pairs aidants... ? Euh... bah je sais pas... il y a des problèmes avec eux ? (Rires)

E2 : Mmh... non c'est, enfaite c'était un questionnaire que... voilà nous on n'est pas encore sur le terrain en soit, on pratique des stages mais on... on est pas encore diplômées...

P : D'accord.

E2 : ... et on se posait cette question euh par rapport aux conseils et adaptations qu'on pourrait euh... mobiliser nous pour en fait euh... pouvoir être mieux... enfin améliorer la collaboration avec un pair aidant...XX, je... je sais pas si j'ai bien formulé XX ? (Rires nerveux)

E1 : XX

P : Pour... que tout se passe bien dès le début c'est ça ? XX, quelque chose comme ça

E3 : Plus ou moins ouai.

P : Ouai... euh... alors là j'ai envie de vous dire et là je pense que ça ira aussi pour les neurotypiques, c'est d'être super cool (rires), non mais vraiment comme vous êtes là quoi, souriantes, sympa euh enfin voilà et euh je pense que là ... euh... euh d'être voilà... euh sincèrement intéressées ou euh enfin voilà et euh soucieuses du bien-être de l'autre, je pense que là ça fait le tout. Voilà, après euh ... euh d'ailleurs même si euh parce que il faut dire aussi qu'on voit tout et qu'on interprète mal ce qu'on voit, parce que on a beaucoup d'informations en même temps, donc même si euh vous êtes sincèrement contente et cool et tout ça, mais que tout d'un coup vous avez une douleur à l'intérieur ou vous êtes pas bien et tout ça et puis que quelqu'un risque de vous dire, un autiste risque de vous dire, mais « qu'est-ce qu'il y a », restez honnêtes parce que... en fait sinon on va pas... on... on va se dire mais « il y a quelque chose qui va pas mais en même temps elle a quand même un sourire, elle est sympa, je comprends pas » et on risque de mal interpréter les choses voilà. Donc hésitez pas, en tout cas moi j'ai toujours fait ça aussi dans, dans

mon métier, c'est-à-dire que euh... euh j'ai... j'ai toujours été euh très joviale et tout ça, mais et des moments où y avait trop de stress et des choses, je disais aux ... aux patients euh je disais « bah je suis désolée mais là euh je me sens pas très bien » quitte à être bah voilà à se mettre en position de de... mh... bah de vulnérabilité euh... euh..., mais si tu me laisses tant de minutes ou bien si tu acceptes que j'ai, j'ai, j'ai un truc parce que j'ai mal à la tête ou un truc comme ça bah... bah voilà ça, ça m'enlève rien que je suis totalement à l'écoute de toi et euh enfin voilà et je suis avec toi dans le... dans l'accompagnement.

E2 : Donc il faudrait être transparent et authentique.

P : C'est ça.

E2 : Ok...

P : C'est ça. En fait c'est ce que je dis euh... la plupart du temps euh mais je crois que ça rend service à tout le monde en fait, parce que XX tout le monde sait où on en est et euh voilà, c'est... c'est juste qu'il faut vous dire que nous on n'a pas le choix de voir tout ce qui se passe et euh... et... et que du coup... c'est mieux que vous le disiez comme ça on va pas mal interpréter quoi. (Rires)

E1 : C'est vrai.

E2 : Très bien, je prends note.

P/E1/E2/E3 : (rires)

E2 : On prend notes (rires). Euh, pour finir, on a le dernier euh... la dernière thématique, qui est la limite du rôle du pair aidant dans le domaine des soins. Donc là, c'est plutôt pour euh... identifier les difficultés que vous faites face dans la pratique de pair aidant et euh la première question c'est, est-ce qu'il vous arrive que certaines de vos expériences personnelles vous limitent dans votre pratique de pair aidant ? Est-ce qu'elle est compréhensible cette question ? On avait un peu de la peine à la formuler. (Rires)

P : Euh... ouai je comprends... euh bah donnez-moi un exemple peut-être parce que...

E2 : Alors euh... dans expériences personnelles qui pourraient limiter dans la pratique de pair aidant, on s'imaginait peut-être... que voilà, vous avez eu une... une expérience dans les soins qui vous a peut-être traumatisée et qui cette expérience-là pourrait peut-être répercuter sur euh l'aide... (affirmation de P) Euh... que vous fournissez...

P : M'empêchez de... de d'ai... de pouvoir aider parce que ça fait trop...

E2 : C'est ça.

P : ... effet miroir sur moi ?

E2 : Oui c'est ça.

P : D'accord euh... Bon alors là moi je suis peut-être un cas particulier vu que je fais partie des aidants, c'est que j'ai tendance à passer outre mon malaise euh quand je suis dans une relation d'aide, c'est-à-dire que tout d'un coup euh bah je n'existe plus... (affirmation de E2) en tant que personne mais je suis euh dans la peau de l'aidante (affirmation de E2) donc même si je vais XX..... être dans une situation qui va mettre mal à l'aise, me stresser, euh... bah je vais sortir tout... toutes mes stratégies pour euh calmer la personne et me calmer au même moment enfin voilà et euh en général j'utilise l'humour ou euh... bah

voilà beaucoup de compassion et euh... des choses comme ça qui font que ça... ça détend l'atmosphère, j'ai aussi besoin de détendre l'atmosphère pour tout le monde euh pour que les choses se passent bien donc euh.... mais on va dire que les... les conséquences je vais les avoir toujours, je... je vais toujours voir les... les conséquences de... du dépassement de mes limites euh après quand je rentre chez moi.

E : Ok, par rapport à ces conséquences est-ce que vous avez deux, trois exemples ?

P : Ah oui, alors c'est très clair !

P/E1/E2/E3 : (rires)

P : Oui oui.

P/E1/E2/E3 : (rires)

P : Alors euh, je... en général mon hyperstimulation a de la peine à baisser, elle... elle baisse ça dépend jusqu'où j'ai tiré...

E2 : Ok...

P : ...donc euh et mais après les conséquences c'est un état dépressif euh très fort suivant lesquelles ça peut même m'amener des envies de suicide avec euh une énorme fatigue, mais une fatigue euh... enfin... physique très forte et euh je suis aussi beaucoup plus sensible du corps donc euh... euh... j'ai euh mes allergies ça... ça veut dire que je vais moins pouvoir manger, les... les aliments vont pas passer même avec tout le traitement que j'ai et euh... quoi d'autre encore... oui bah alors après euh c'est... c'est toutes les conséquences, après là je peux avoir des moments de paranoïa parce qu'on se repasse tout en question (affirmation des étudiantes) enfin tout est déséquilibré et le temps que ça remonte parce que c'est un problème biologique hein on prend beaucoup trop sur nos énergies euh du corps donc ça décompense et le psychisme, c'est pour ça que je reparlais de la tête et du corps forcément le psychisme euh va ramasser.

E2 : XX

P : Euh...Et bien euh bah je dois attendre quoi, c'est simplement attendre que ça passe et que ça remonte... (affirmation de E2) Voilà... Ce qui n'empêche pas euh c'est pour ça je tiens XX... je fais ma petite digression à moi euh ces... ces moments-là ne veulent pas dire qu'on peut pas être soumis comme les autres à des dépressions euh qui sont euh enfin euh avérées et plus longues hein, c'est... c'est juste des ... il faut différencier le moment de décompensation euh physique qui atteint le psychisme de... de, d'un problème psychiatrique qu'on peut aussi avoir tout comme les autres, enfin je veux dire voilà... en plus de l'autisme je veux dire.

E2 : Et puis quand euh vous avez dépassé ces limites du coup euh... vous mobilisez quelles stratégies, est-ce que des fois vous renoncez peut-être à l'accompagnement de... d'une personne autiste qui vous a peut-être déclenché ces symptômes-là ? Ou est-ce que vous poursuiviez ?

P : Ouais alors là je suis terrible j'ai un côté sadomasochiste je pense, enfin plus masochiste que sado, mais euh... c'est que si en plus quelqu'un euh va m'appeler le jour où je suis en train de récupérer, parce que pour récupérer je me mets en hypostimulation totale comme je vous ai expliqué, tout... tout... tout à l'heure pardon et euh c'est que je j'arrive pas à dire non donc si quelqu'un me demande de l'aide je vais encore donner de l'aide.

E2 : Ok...

P : (inspiration profonde) Jusqu'à ce que euh... on me demande plus d'aide et que je m'en ferme, ou alors je... je... je... je ferme la porte à... à... à la communauté je j'éteins mon téléphone.

E2 : (affirmation) Ok... Euh... dernière question du coup d'après votre expérience quelles améliorations pourraient être apportées pour mieux intégrer les personnes pratiquant la pair aidance dans les soins somatiques ? Ça revient à peu près à la même question que précédemment, mais euh... est-ce que... déjà par rapport à la paire aidance qui doit être introduite dans les soins qu'est-ce que vous en pensez de...

P : Alors comme je vous le disais je suis mitigée (affirmation de E2)... c'est-à-dire que d'un côté oui, mais bon après moi je suis... de d'une autre de génération hein, je veux dire euh moi quand j'étais petite on parlait pas d'autisme on parlait de timidité maladive euh ou d'introversion euh voilà euh... donc euh c'est et comme je vous ai dit mon... mon... enfin voilà c'est... c'est frais hein même si ça fait quel... quelques années que j'ai pris conscience de tout ça et que je suis encore d'aménager et de de comprendre mon fonctionnement euh non plus de manière pathologique mais de manière fonctionnelle donc euh... quelque part j'ai envie de dire oui c'est bien parce que... finalement ça m'aurait peut-être aidée aussi, si j'avais eu ça et puis en même temps euh... bah j'ai aussi eu une éducation très dure ma mère qui euh qui m'a jamais euh enfin je veux dire qui m'a toujours poussée aussi à être autonome et à prendre le téléphone dès que j'ai réussi à aligner trois mots quoi, donc euh voilà et c'est pas plus mal non plus... (affirmation de E2) Enfin voilà... je dirais une moitié moitié... XX je je suis pour la modération, c'est à dire que euh, oui et non, ou oui jusqu'à un certain stade mais si ça amène l'autonomie de la personne...

E2 : Ouai

P : Euh vous voyez ce que je veux dire ?

E2 : Oui oui

P : C'est que euh... c'est un peu comme avec les enfants bah avant qu'il prenne le vélo on lui tient la main euh jusqu'à ce qu'il arrive à pédaler quoi.

E3 : (affirmation) Du coup partager un peu... les... les expériences, votre vécu mais en laissant aussi la personne autonome dans son parcours ?

P : C'est ça, c'est ça et... et euh... c'est un peu comme le rapport des... des enfants et des parents je veux dire l'enfant à un moment va partir, va faire ses expériences, il va faire des bonnes expériences, des mauvaises expériences, il va revenir vers son parent pour analyser certaines choses ou avec d'autres personnes, avec ses amis, et tout ça machin et c'est que comme ça qu'on apprend et que finalement on n'a plus besoin après d'aller euh... euh... d'aller demander conseil euh... voilà donc XX ce serait plutôt dans ce sens-là. Donc dans ce rapport là en mettant les pairs aidants dedans donc oui ! (affirmation de E2) XX, bien mais... pas que ça, ça reste à vie.

E2 : Oui.

P : Ouai.

E2 : Très bien.

E1 : Merci beaucoup en tout cas !

E2 : Oui merci. (rires)

E1 : Euh, on... si vous avez quelque chose à... que vous aimeriez ajouter euh vous pouvez tout à fait.

P : Non, je crois que ça va.

P/E1/E2/E3 : (rires)

E1 : Si vous sentez qu'on a un peu fait le tour euh on voulait s'assurer aussi que pour vous euh bah ça ça été au niveau bah du vécu de cet entretien ?

P : Oui très bien je vous remercie. Vous êtes euh vous êtes top. Je vous souhaite bonne chance pour euh... vos examens.

P/E1/E2/E3 : (rires)

E3 : Merci !

E2 : Merci !

E : On vous remercie euh très chaleureusement en tout cas de.. de pouvoir...

P : Merci.

E1 : ...euh être là euh...

E3 : Merci beaucoup.

E1 : ... pour nous et puis bah si vous avez envie de de lire à la fin ou voilà d'avoir un retour sur l'avancée...

Enregistrement terminé.

Annexe 7 : Contrat de confidentialité

Par souci de confidentialité et de respect des données personnelles, seule la version vierge de ce dernier document a été joint en annexe.



Département des missions
Bachelor

Contrat de confidentialité pour un travail de Bachelor par la participation à la recherche dans le LER entre les destinataires

LER SMP
représenté par

D. Roduit, N. Sousa, P. Lequin,

Principale investigatrice du projet de recherche
et

Etudiant.e (Nom. Prénom) :

La Source – 1004 Lausanne

Introduction

Dans le cadre du TB par la participation à une recherche en cours dans le LER SMP, les étudiant.e.s intègrent un dispositif de recherche pour une durée de l'année académique 2024-2025 sous la supervision de l'équipe d'encadrement et sous la responsabilité de Delphine Roduit.

Dans le cadre de la recherche proposée pour l'année académique 2024-2025

Projet Ici TSA

Les parties échangent et produisent des informations confidentielles, de nature scientifique. Afin de protéger la confidentialité de ces informations, les parties sont convenues de ce qui suit:

1. Sont considérées comme confidentielles au sens du présent contrat les informations (ci-après désignées: "les Informations") qui sont divulguées par une partie (Propriétaire) à l'autre partie (Destinataire) (i) sous forme écrite relatives aux données de recherche (protocole de recherche, instruments de l'étude, matrice de codage, consentement, analyse des données) ou (ii) oralement.
2. Le Destinataire s'engage:
 - à recevoir, à traiter et à conserver les Informations de façon strictement confidentielle;
 - à ne pas utiliser les Informations, directement ou indirectement, pour un autre but que celui indiqué du projet sus-mentionné;
 - à limiter la divulgation des Informations aux personnes qui ont véritablement besoin de les connaître dans le cadre de la réalisation de ce projet de TB et

qui sont liés par une obligation de garder le secret par rapport aux Informations;

- à ne divulguer les Informations à aucune autre personne, organisation ou entité, à moins d'en avoir reçu l'autorisation préalable écrite du Propriétaire ;
 - à restituer tout le matériel contenant les données (clés usb, disque dur, contenu informatique, ...) et d'en détruire les traces dès la réalisation de la soutenance orale du travail de Bachelor.
3. Le présent contrat demeure en vigueur durant une période de 12 mois dès sa signature. Toutefois, les obligations de confidentialité découlant du présent contrat resteront valables, pour chaque Information, selon la loi sur la protection des données du Code Civil Suisse.
4. Par leur signature, les étudiant.e.s s'engagent à respecter les points précédents.

Ce contrat a été signé en 3 originaux.

Prof. responsable du TB

Etudiant.e:

Lieu et date: _____

Lieu et date: _____

Signature: _____

Signature: _____

Nom : _____

Nom : _____

Annexe 8 : Formulaire de consentement éclairé

Par souci de confidentialité et de respect des données personnelles, seule la version vierge de ce dernier document a été joint en annexe



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 aideance 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 aideance. Ces informations serviront à identifier :

- les différents profils des acteurs et actrices de la pair aideance (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

Annexe 9 : Charte du groupe

Par souci de confidentialité et de respect des données personnelles, seule la version vierge de ce dernier document a été joint en annexe

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 :