



Université Claude Bernard



Lyon 1

Diplôme Universitaire de Pair-Aidance en santé mentale

**Quels apports du Pair-Aidant pour dispenser l'éducation
Thérapeutique du patient dan le champ des TSA : l'exemple de
l'animation de groupes de parole au sein d'un GEM**

Delphine SPRAUL

Soutenu le 8 octobre 2021

Sous la direction du Docteur Sophie Cervello et de Véronique
Barathon

Année Universitaire 2020/2021

REMERCIEMENTS

Je remercie le docteur Sophie Cervello et Véronique Barathon mes directrices de mémoire pour leur précieux conseils, leur disponibilité pour la rédaction de ce mémoire.

Le remercie le docteur Mélanie Trichahn et le professeur Nicolas Franck, responsables de ce diplôme universitaire de nous avoir transmis leur expérience.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique du D U.

Je remercie mes collègues de promotion, à nos belles rencontres et à nos nombreux échanges humainement très enrichissants.

SOMMAIRE

Remerciements

SOMMAIRE

Liste des abréviations

INTRODUCTION p 5

I) La Pair-Aidance : définition, histoire et missions du Pair-aidant p 9

1) Définition p 9

2) Historique p 9

3) Les missions du Pair-aidant p 10

II) Les modes d'exercice de la Pair-Aidance p 10

1) La Pair-Aidance informelle : l'exemple des groupes d'entraide mutuelles p 11

1) a) Le GEM TSA la Maison de l'autisme de Mulhouse p 12

1) b) Définition du TSA et public accueilli p14

1) c) Contexte de mise en place des groupes de parole p 17

1) d) Recueil des participants concernant l'apport de l'animation d'un groupe de parole par un Pair-aidant p 20

1) e) Restitution et interprétation des résultats p 20

2) De la Pair-Aidance informelle à la Pair-Aidance professionnelle p 23

2) a) Impact de l'intervention d'un Pair-aidant professionnel au sein d'un GEM p 23

2) b) Les groupes de parole s'inscrivent dans une dynamique plus large de psychoéducation p 24

III) L'éducation thérapeutique du patient

1) L'éducation thérapeutique du patient et la psychoéducation définition et finalités p 24

2) L'éducation thérapeutique du patient dans les TSA p 26

2) a) Un programme de psychoéducation pour adultes autistes sans déficience intellectuelle animé par une professionnelle p 28

2) b) L'éducation thérapeutique animée par une Pair-aidante p 30

2) c) Discussion p 32

CONCLUSION p 34

Bibliographie p 36

Annexes

Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CIM : Classification Internationale des Maladies

CRA : Centre de Ressources Autisme

CSAPA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

DGS : Direction Générale de la Santé

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ETP Education Thérapeutique du Patient

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

HAS : Haute Autorité de Santé

MAM : Maison de l'Autisme de Mulhouse

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TSA SDI : Trouble du Spectre de l'Autisme Sans Déficience Intellectuelle

TS2A : Troubles du Spectre de l'Autisme de l'Adulte

INTRODUCTION

Je m'appelle Delphine Spraul, j'ai aujourd'hui 35 ans.

L'écriture de ce mémoire a fait résonner en moi beaucoup de questionnements, de réflexion, de doutes aussi que je souhaite à travers ces lignes pouvoir partager avec vous. Il est le résultat d'un long cheminement personnel et d'un parcours de vie sans cesse marqué par un sentiment de décalage avec les autres. Il se caractérise par des appréhensions à aller vers l'autre, des angoisses dans les situations peu familières, ou plus exigeantes en termes d'interactions sociales comme le cadre scolaire.

Ces situations ont été source de beaucoup d'incompréhension de la part de mon entourage, mais également des enseignants et professionnels de santé qui m'ont suivie. Cela s'est traduit par une forte culpabilisation et une remise en question permanente, ne me permettant pas de mettre des mots sur l'origine de mes troubles.

Assez paradoxalement, j'ai assez précocement eu un attrait pour les professions du social impliquant une forte dimension relationnelle. J'ai suivi un cursus en sciences de l'éducation où j'ai pu expérimenter l'apprentissage entre les pairs.

Les difficultés que j'ai rencontrées lors des entretiens d'embauche ont été des expériences douloureuses pour moi, raisonnant comme des échecs, elles ont un temps fortement impacté mon estime de moi.

A l'automne 2018, j'ai traversé une phase dépressive, je me sentais de plus en plus isolée et différente des autres. Je me souviens de cette phrase d'une thérapeute me disant « vous avez une particularité » lorsque je lui faisais part du harcèlement scolaire dont j'avais été victime durant de nombreuses années et que je tenais pour principal facteur de mon mal être en société et de ma retenue à aller vers l'inconnu.

Cette déclaration a été pour moi un véritable choc. A partir de cet instant j'ai pris conscience que les nombreuses situations de rejet ou de mise à l'écart que j'ai connues étaient sans doute liées à mon fonctionnement atypique. A cette époque j'ai entendu le témoignage de personnes autistes, témoignage dans lequel je me suis totalement reconnue. Je me suis alors beaucoup documentée sur le sujet. Les nombreuses lectures que j'ai faites m'ont progressivement éclairée sur mes particularités et j'ai pu obtenir un début de réponse à mes questionnements.

J'ai alors pris contact avec le Centre Ressource Autisme (CRA) de mon département, pour entamer une démarche diagnostique du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Certes cette initiative a eu un impact majeur dans ma vie, elle témoigne d'une réelle volonté de pouvoir accéder à une meilleure compréhension de soi et surtout elle met fin à une longue errance diagnostique qui concerne de nombreuses personnes adultes avec autisme sans déficience intellectuelle.

Cette période s'est suivie d'une brève phase d'euphorie d'avoir pu enfin mettre des mots sur mon fonctionnement, mais qui a très rapidement fait naître en moi une forte auto stigmatisation, celle d'être porteuse d'un handicap d'une condition implacable.

Mais surtout elle constitue ma première rencontre avec mes pairs au sein d'un groupe d'entraide mutuelle la Maison de l'autisme de Mulhouse. Cette expérience a été décisive pour moi. Elle m'a offert la possibilité de côtoyer et d'échanger avec des personnes concernées par l'autisme et qui se questionnaient également. Cette immersion au sein d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) à laquelle je consacrerai une large place dans ce mémoire est à l'origine de mon souhait de me réorienter vers la Pair-Aidance professionnelle.

Lors de mes nombreux échanges avec les adhérents du GEM j'ai pu constater une longue errance diagnostique à laquelle je n'échappais pas. Ce qui m'a encore davantage frappée c'est l'absence de suivi post diagnostic pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. En effet très souvent les dispositifs d'accompagnement par les structures médico-sociales classiques sont très limités ou ne proposent pas de prise en charge adaptée aux besoins spécifiques de ce public.

Ainsi de nombreux adultes avec autisme se retrouvent livrés à eux-mêmes dans cette délicate phase post diagnostic. Je me suis alors demandé quel rôle pouvait jouer l'accompagnement par un pair.

C'est la raison pour laquelle il m'a semblé judicieux de proposer des groupes de parole dans le cadre de mon stage à la Maison de l'Autisme. Et ils seront le point de départ de ma réflexion, en effet les groupes de parole présentent plusieurs finalités thérapeutiques qui permettront de les inclure dans une pratique plus large de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui est une des principales missions du pair aidant.

Manifestant un intérêt particulier pour l'éducation thérapeutique j'ai souhaité lui accorder une place centrale au sein de ce mémoire.

L'éducation thérapeutique s'est d'abord développée dans le champ des maladies somatiques, et s'est progressivement étendue à toute personne présentant une condition chronique ou un handicap quel que soit sa nature ou sa sévérité. Ce n'est que très récemment qu'elle a été proposée pour les personnes autistes.

L'éducation thérapeutique a transformé la relation soignant-soigné en privilégiant davantage de collaboration avec le patient, en lui permettant de gagner en autonomie et d'être acteur de son rétablissement et en reprenant un pouvoir sur sa vie ou *empowerement*. Le pouvoir d'agir fait écho à la notion de pair aidance et c'est la raison pour laquelle j'ai décidé de traiter de la problématique suivante :

« Quels apports du pair aidant pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le champ du trouble du spectre de l'autisme ? (TSA) : l'exemple de l'animation d'un groupe de paroles dans d'un GEM ? »

Pour valider mon hypothèse j'ai d'abord tenu à évaluer les effets que pouvait avoir l'animation de ces groupes de parole par une paire aidante. Compte tenu du nombre restreint de participants et le caractère confidentiel parfois intime des sujets abordés, il m'a semblé pertinent de retenir un critère qualitatif. J'ai donc mené des entretiens avec les participants pour recueillir leur témoignage.

C'est également l'entretien que j'ai mobilisé lors de mes échanges avec les professionnels. Il m'a semblé fondamental d'obtenir le point de vue de deux professionnels formés et proposant des programmes de psychoéducation ou d'ETP pour des adultes autistes sans déficience intellectuelle. L'une d'entre elle paire-aidante professionnelle est concernée par le TSA. Mon but étant de confronter le point de vue de ces professionnels dans leur pratique en les questionnant sur la manière dont cela pouvait les impacter et influencer l'alliance thérapeutique, ou la distance relationnelle avec les personnes accompagnées en partageant ou non le trouble avec les personnes.

Après avoir défini le concept de pair aidance, son contexte d'émergence et les missions d'un pair aidant, il sera question des modes d'exercice de la Pair-Aidance ; d'abord de façon informelle, que j'illustrerai par mon expérience de stage dans un GEM autisme ou j'ai animé des groupes de paroles. Ces derniers me permettront de faire une transition vers la question de la professionnalisation des pairs aidants. Pour finir nous traiterons sous un angle plus théorique de ce que recouvre la notion d'éducation thérapeutique du patient et en quoi il

semble pertinent de la proposer dans l'autisme en y associant les pairs aidants. Pour valiser mon hypothèse de départ je me baserai sur les résultats des entretiens que j'ai conduits auprès des participants et des professionnels.

I La Pair-Aidance : définition histoire et missions du pair aidant

1) Définitions

La Pair-Aidance reste encore aujourd'hui une notion peu connue et peu pratiquée. Elle peut se définir comme : « Une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire »¹

« La Pair-Aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une maladie somatique ou psychique. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue les principes fondamentaux de la Pair-Aidance. »²

« Elle regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquels une personne s'appuie sur son **savoir expérientiel**³ vécu, c'est-à-dire le savoir qu'elle a retenu de sa propre expérience d'une situation vécue habituellement considérée comme difficile ou stigmatisante, (expérience de vie à la rue, précarité, conduites addictives, troubles psychiatriques) pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires. »⁴

2) Historique⁵ :

« L'Histoire de la Pair-Aidance commence en France au XVIIIème siècle. L'aliéniste Philippe Pinel embauche Jean-Baptiste Pussin, un ancien interné de l'hôpital, il remarque que la façon de procéder de Pussin avec les aliénés était très efficace : Pussin était très humain avec les malades, et lorsque ceux-ci étaient libérés de leurs chaînes, ils se comportaient bien.

Au milieu du XIXème siècle, s'organisent aux Etats-Unis de petits groupes d'anciens buveurs qui se réunissaient pour se soutenir dans leurs démarches d'abstinence. Cela a débouché sur la création des Alcooliques Anonymes vers 1930. Les Alcooliques Anonymes

¹ BAILLERGEAU Evelyne, BELLOT Céline, Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités, Québec : Presses de l'Université du Québec, 2007, 258 p.

² <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-Aidance>

³ Le savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance, un travail de digestion des expériences. Il est fait de leçons tirées de la répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas).

⁴ <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-Aidance>

⁵ <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-Pair-Aidance>

ont fait la démonstration que le partage et l'échange d'expériences représentaient une réponse thérapeutique efficace.

A partir de 1950, des associations d'usagers en santé mentale se sont développées reposant sur l'entraide entre pairs, elles ont montré que le partage par certains usagers ou anciens patients de leur vécu avec leurs semblables pouvaient avoir des effets bénéfiques sur les seconds.

Depuis 2012 en France en s'inspirant des modèles canadiens notamment, la Pair-Aidance en santé mentale se professionnalise à travers une première expérimentation du CCOMS avec le Programme Médiateur de Santé Pair. »

3) Les missions du pair aidant⁶ :

« Redonner espoir aux patients, puisqu'il a lui-même affronté et franchi les obstacles liés à la maladie mentale et qu'il a développé des stratégies facilitant le processus de rétablissement⁷.

Soutenir et responsabiliser le patient dans la reprise du pouvoir de sa vie ou d'empowerement⁸ en l'aidant à mobiliser ses ressources de résilience.

Apporter son expertise pour encourager le développement d'une culture d'équipe dans laquelle le point de vue et les préférences de chaque usager sont reconnus, compris, respectés et intégrés dans les projets de vie. »

II) Les modes d'exercice de la Pair-Aidance

Le statut de pair aidant est très récent comme en témoignent les différents termes employés pour nommer les différentes pratiques qui s'y rattachent : pair émulation, médiateur de santé pair, groupe d'auto support. La plupart de ces pratiques s'exercent dans le cadre du bénévolat. Que l'on peut regrouper sous l'appellation de pair aidance informelle.

⁶ <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants>

⁷ Le rétablissement (ou "recovery") est basé sur la croyance que, quelle que soit la gravité d'une maladie psychique, un rétablissement, dans le sens d'une amélioration de son état, est toujours possible. Dans le domaine de la santé mentale, les activités de réhabilitation qui visent à apprendre aux personnes à gérer leur maladie sur le plan social se développent et le modèle du rétablissement

⁸ Empowerement désigne « l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant.

1) La Pair-Aidance informelle : les groupes d'entraide mutuelle

Je consacrerai la seconde partie de ce mémoire à sa pratique bénévole que l'on peut qualifier de pair aideance informelle ou entraide entre pairs. Mon intention ne sera pas de balayer ces différentes pratiques. Il sera question ici des groupes d'entraides mutuelles, les (GEM). Après avoir présenté le contexte de création de ces derniers je me focaliserai sur l'un d'entre eux : la Maison de l'Autisme de Mulhouse où j'ai effectué mon stage.

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les groupes d'entraide mutuelle⁹ sont définis comme « Une association de personnes partageant une même problématique de santé ou des situations de handicap, dont l'objectif exclusif est de favoriser des temps d'échanges d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide mutuelle entre les adhérents. La fonction première du GEM est de rompre l'isolement et de favoriser le lien social, à l'intérieur comme à l'extérieur du GEM, sur un mode de fonctionnement fondé sur une co-construction par les membres fréquentant le GEM des décisions relatives au GEM. »

Leur principal objectif est de rompre l'isolement des personnes par le partage de temps d'échanges et d'activités. Les GEM reposent sur le soutien entre pairs, en tentant au maximum d'impliquer les adhérents dans la gestion et les décisions qui sont prises au sein de la structure en encourageant leur pouvoir d'agir.

Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles. Ils ne délivrent ni soins, ni prestation, et l'adhésion au GEM n'est pas conditionnée par l'orientation de la commission des droits de l'autonomie de la personne handicapées (CDAPH). C'est la raison pour laquelle on préfère le terme de membre ou d'adhérent plutôt que celui de patient qui fait davantage référence à une prise en charge sanitaire ou médico-sociale.

Ces dispositifs se sont largement développés sur le territoire national depuis la loi handicap et en on compte 505 au 31 décembre 2018. Ces derniers s'adressent pour la plupart à des personnes souffrant de troubles psychiques. Mais ils peuvent également s'adresser à un public porteur d'un handicap cognitif comme les cérébraux lésés et plus récemment les personnes autistes.

⁹ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

Nous verrons maintenant le contexte de naissance des GEM TSA à travers l'exemple de la Maison de l'Autisme de Mulhouse

1)a) Le GEM TSA la Maison de l'autisme : la Pair-Aidance en autisme¹⁰

« La Maison de l'Autisme de Mulhouse (MAM) est une association qui a été créée le 30 septembre 2017 par des usagers, des personnes impliquées et des parents tous concernés par l'autisme, soit à titre personnel, soit parce que leur enfant a reçu un diagnostic, soit parce qu'ils travaillent avec ce public.

Le constat qui a été à l'origine de ce projet est le manque de structures pour adultes autistes sans déficience intellectuelle à l'échelle nationale et en particulier à l'échelle locale. Parallèlement à ce manque de places, beaucoup déploraient un manque de sensibilisation et de formation des professionnels du médico-social et du sanitaire à l'autisme, et de prise en charge adaptée dans les structures non spécialisées.

Le projet associatif est né de ce constat, et l'idée est que, plutôt que d'attendre que des places soient créées dans des structures spécialisées ou que des professionnels soient correctement formés à l'autisme, les adultes pouvaient également s'aider les uns les autres à surmonter leurs difficultés à travers la Pair-Aidance.

« Dès le début il était également question de pouvoir disposer d'un local ouvert au public, en effet il apparaissait important de pouvoir proposer un espace d'écoute en cas de difficultés ou d'un lieu de ressources pour avoir accès à des informations théoriques et pratiques à propos des troubles autistiques. Enfin la dernière difficulté était de pouvoir accéder à une forme de soutien adaptée pour les personnes en attente de diagnostic. L'association souhaite également apporter une aide et informer les personnes quant aux démarches à effectuer pour la passation de tests diagnostic, ou quant aux démarches de reconnaissance du handicap auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). »

¹⁰ www.maisonautismemulhouse.fr

- **Les plans autisme¹¹**

Le premier plan autisme a été lancé en 2005 suite à une condamnation de la France par la Cour Européenne pour le non-respect des personnes autistes. Ils sont composés de mesures définies et financées par le gouvernement dans le but de rattraper le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes.

« Le 6 avril 2018, en parallèle du salon international de l'autisme, Edouard Philippe premier ministre et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées présentant la stratégie nationale pour l'autisme¹² encore appelée le quatrième plan autisme. »

Le quatrième plan autisme a permis d'élargir les dispositifs des GEM aux personnes autistes, il comporte cinq engagements ont été pris par le gouvernement.

- Le premier objectif vise à renforcer la recherche et la formation.
- Le deuxième vise à mettre en place des interventions précoces prescrites dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.
- Le troisième engagement veut garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes.
- Le quatrième souhaite favoriser l'inclusion sociale des adultes.
- Le cinquième a pour objectif d'apporter un soutien aux familles.

« C'est l'engagement 4 qui vise à soutenir la citoyenneté des adultes, qui faute de diagnostic, sont invisibles dans la société. Et de ce fait ils ne bénéficient pas des aides dont ils ont besoin pour accéder à l'emploi au logement, à la culture et aux loisirs. »

Plusieurs mesures ont été mises en place dans le quatrième plan autisme pour y répondre et parmi elles : « Soutenir le pouvoir d'agir des autistes en développant la Pai-aidance et en mettant en place un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) dans chaque département d'ici 2022. »

C'est suite à cette annonce du gouvernement que la Maison de l'Autisme de Mulhouse a effectué les démarches nécessaires à la proposition de GEM auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui finance ce dispositif. Elle est ainsi devenue le premier GEM autisme ouvert en France. La MAM poursuit les mêmes objectifs que l'ensemble des GEM :

¹¹ <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>

¹² Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, Paris : Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, avril 2018, 124 p.

Favoriser la socialisation des personnes qui se manifeste par la réalisation d'activités spécifiques comme des cafés rencontre ou des moments conviviaux dont la seule finalité est de favoriser la socialisation et de rompre l'isolement. Mais également en permettant une ouverture sur l'extérieur par des visites sorties ou activités sportives.

Le GEM peut également avoir vocation à encourager l'accès à l'autonomie par l'organisation d'ateliers spécifiques comme des ateliers culinaires, de jardinage ou de soutien dans les démarches administratives.

Le dernier objectif du GEM est de favoriser l'insertion professionnelle, les activités favorisant la socialisation et le développement des compétences socio professionnelles pouvant être réinvesties dans le monde du travail.

Le GEM qui repose sur l'entraide entre pairs est un lieu où l'on va réapprendre à vivre avec les autres mais de manière sécurisante, ou le groupe va être un terrain d'apprentissage et d'expérimentation de la vie en société.

L'autogestion du GEM par ses membres est visible sur le plan administratif et financier, en effet les membres du GEM décident des activités dans un esprit de pleine construction, et également du fonctionnement, de l'organisation et de la gestion financière de l'association. En effet le Conseil d'Administration est composé majoritairement de personnes autistes ou en cours de diagnostic.

Avant d'aborder plus en détail le profil des personnes avec autisme et leurs particularités, je définirais ce qu'est l'autisme.

b) Définition du TSA et public accueilli

« L'autisme ¹³ est un trouble dont la description est relativement récente. Ce n'est qu'en 1943 que le psychiatre américain d'origine autrichienne Léo Kanner décrit sous le nom d'autisme infantile des particularités de comportement de certains enfants : tendance à l'isolement, besoins d'immuabilité et retard de langage. Dans les années 1950-70 les conceptions psychanalytiques ont fortement marqué la psychiatrie et la compréhension de l'autisme, celui-ci était alors relié aux « psychoses infantiles », terme employé dans les classifications officielles jusqu'en 1980.

¹³ <https://gncra.fr/autisme/historique-definition-en-cas-de-doute>

En 1980 est apparu le terme Troubles Envahissants du Développement (TED) dans les classifications internationales, en 1975 dans la CIM 9 et en 1980 dans la DSM 3.

Aujourd'hui l'autisme constitue un large éventail de profils comportementaux qui justifie le terme de TSA. Il est considéré actuellement comme un trouble neurodéveloppemental aux origines multifactorielles notamment génétiques. Les caractéristiques de l'autisme varient énormément d'une personne à l'autre et couvrent un large spectre. La classification et le diagnostic de l'autisme sont en constante évolution et font l'objet de beaucoup de discussions. »

« On parle généralement de triade autistique pour définir les trois éléments qui constituent les critères de diagnostic principaux : ces symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement de l'enfant :

- Une altération qualitative des interactions sociales réciproques.
- Une altération qualitative de la communication verbale et non-verbale.
- Un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts, et des activités.

La DSM 5 publiée en 2013 abandonne les anciennes sous-catégories au profit d'un unique spectre avec une qualification de l'intensité des troubles. Le syndrome d'Asperger disparaît.

Si dans la DSM 4 et la CIM 10 il était question de triade autistique la DSM 5 laisse place à une dyade autistique où les déficits de communication et d'interactions sociales sont regroupés en une même catégorie. Est également ajoutée la reconnaissance des spécificités sensorielles comme critères diagnostiques :

- Un déficit persistant de la communication et des interactions sociales, observé dans des contextes variés
- Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts, ou des activités. Hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels »

J'ai tenu à accorder une attention particulière à définir l'autisme dont les caractéristiques cliniques et les critères diagnostiques évoluent continuellement avec l'avancée des connaissances scientifiques sur le sujet. Il est important de prendre en compte ces critères pour pouvoir mieux comprendre la nature des difficultés que peuvent rencontrer les personnes autistes. Et ainsi apporter une prise en charge adaptée aux besoins de chacun. Car l'autisme se manifeste d'une manière différente et avec une intensité variable chez chaque individu.

- **Le public accueilli**

La Maison de l'Autisme de Mulhouse s'adresse à des personnes autistes sans déficience intellectuelle qui ont déjà obtenu un diagnostic ou qui ont entamé des démarches auprès du Centre Ressource Autisme (CRA), ou qui se questionnent.

Cette volonté d'être une structure également ouverte aux personnes en attente de diagnostic a été présente dès le départ, compte tenu des délais de plus en plus longs pour obtenir un diagnostic et du nombre restreint de structures médico-sociales s'adressant à ce public sur le territoire du Haut-Rhin.

Si le fait de présenter un trouble du spectre de l'autisme est une caractéristique partagée par l'ensemble des adhérents du GEM, dès le départ, en commençant à fréquenter la MAM, j'ai été frappée par la grande diversité des profils des personnes que j'y ai rencontrées et ce constat n'a cessé de s'accroître au fil des nombreuses rencontres que j'y ai faites et des amitiés que j'y ai nouées.

Cette grande hétérogénéité concerne à la fois ce qui a trait à leur situation personnelle et leur degré d'autonomie au quotidien, à leur insertion professionnelle, mais également en ce qui concerne leur profil cognitif.

Enfin j'ai également constaté une grande variabilité des habitudes des adhérents quant à la fréquence et aux raisons qui les poussent à venir à la MAM.

Ces différences peuvent s'expliquer notamment par la distance géographique des adhérents, leur disponibilité, certains exerçant une activité professionnelle.

Leur venue peut être motivée par le souhait de participer à une activité bien spécifique ou au contraire par le simple fait de partager du temps ou des moments conviviaux avec leurs pairs.

Le choix de mon lieu de stage est apparu assez vite comme une évidence et il s'est orienté vers la Maison de l'Autisme, car c'est dans ce GEM que j'ai pu découvrir et expérimenter à titre personnel l'entraide entre pairs et en mesurer les bénéfices.

Être au contact de mes semblables, et cela a particulièrement été vrai les premiers temps, a fortement contribué à l'acceptation de ma différence. Je me suis alors investie comme bénévole pour assurer l'accueil des nouveaux adhérents.

Cet engagement associatif m'a fait prendre conscience que j'avais des qualités humaines d'écoute, de non jugement, de patience et j'éprouvais le sentiment d'être à ma place, d'être utile aux autres, sentiment que ne n'avais jamais éprouvé auparavant. Et cela d'autant plus que l'on m'avait souvent découragée à me diriger vers le travail social, me jugeant trop timide ou trop inhibée et mal à l'aise en société. Ce qui m'a évidemment conduite à abandonner ce projet, ne me sentant pas légitime. Toutes ces raisons m'ont poussée à réaliser mon stage à la MAM.

2) c) Le contexte de mise en œuvre des groupes de parole

Mon choix de proposer des groupes de parole au sein de la Maison de l'Autisme de Mulhouse a été influencé par plusieurs facteurs.

Le premier fait suite à un constat, celui qu'au sein d'un lieu comme la MAM qui repose sur l'entraide entre pairs il n'a pas été envisagé de prévoir des temps d'échanges et d'écoute ou chacun puisse librement s'exprimer, sur une difficulté rencontrée ou sur son vécu personnel et de les partager avec les autres membres. Par ailleurs il est souvent difficile d'aborder ces sujets-là jugés trop personnels ou intimes y compris avec ses proches ou de façon spontanée sans un cadre qui n'y est pas spécifiquement dédié.

Le deuxième tient au statut même du GEM qui rappelons le, n'est pas une structure médico-sociale ni un établissement de soins et par conséquent il ne permet pas de proposer à ses adhérents un accompagnement ou des activités à finalité thérapeutique.

Ces deux éléments m'ont conduites à opter pour les groupes de paroles, leur format plus souple, moins contraignant s'accordait parfaitement au sein d'un groupe d'entraide mutuelle.

• Définition des groupes de parole

« Il s'agit d'une thérapie de groupe basée sur la parole et la libre expression. Les groupes de paroles s'adressent à des personnes concernées à un moment de leur vie par une même préoccupation. Celle-ci peut faire suite à un traumatisme (victime de violences, d'incestes, d'attentat), par une problématique particulière (deuil, suicide d'un proche) mais également un trouble psychique »¹⁴

¹⁴ <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/se-soigner/aides-therapeutiques/groupe-de-paroles/>

Je noterai que le groupe de parole peut être animé par un professionnel thérapeute, ou un soignant mais qu'il peut aussi être géré par un pair-aidant rencontrant la même problématique que les autres membres présents. Dans ce cas on parlera de groupe d'entraide.

Le GEM offre un environnement idéal aux groupes de parole. Il s'agit d'un lieu informel avec une horizontalité des relations entre ses membres. Les échanges entre les usagers reposent sur la solidarité, le partage d'expérience dans une ambiance conviviale

En dépit de l'importante hétérogénéité des profils rencontrés au sein de la Maison de l'Autisme de Mulhouse son public partage le même trouble, et de ce fait est confronté aux mêmes difficultés.

Pour tenir compte des particularités du public autiste et ainsi assurer le bon déroulement des séances j'ai tenu compte des besoins spécifiques des personnes avec TSA.

Elles présentent un fonctionnement cognitif particulier qui affecte qualitativement leur communication verbale et non-verbale ce qui se manifeste par une difficulté à décoder les postures, les mimiques, le ton de la voix, mais également dans les interactions sociales.

Ainsi, de nombreuses situations sociales sont source d'anxiété ou d'incompréhension pour les personnes avec TSA. Ces difficultés impactent également les échanges interpersonnels qui se répercutent dans de nombreux domaines de la vie quotidienne.

En termes de socialisation il peut être délicat et intimidant pour une personne TSA d'interagir ou de s'affirmer au sein de grands groupes car cela nécessite des compétences sociales. Il a été préférable de constituer des groupes ne dépassant pas 5 ou 6 personnes pour faciliter les échanges entre les participants.

Le public autiste éprouve un grand besoin de prévisibilité et de cadre très structuré, c'est la raison pour laquelle il a été essentiel de définir en amont une thématique pour chaque séance et que cette dernière soit portée à la connaissance des adhérents en figurant sur le programme d'animation hebdomadaire. Sur ce point le contexte sanitaire a peut-être présenté un atout : au moment où j'ai démarré mon stage lors du confinement en avril 2021, la MAM n'a conservé qu'une ouverture partielle réservée aux activités avec obligation d'inscription.

Pour renforcer un sentiment de sécurité et de confiance j'ai rappelé à chaque début de séance que certaines règles s'imposent et doivent être respectées par l'ensemble des participants :

- Le respect de l'autre et de chacun des membres du groupe.
- L'écoute chaleureuse et respectueuse de l'autre
- La bienveillance et la non monopolisation de la parole.
- La confidentialité permettant ainsi à chacun de s'exprimer en toute confiance et sans crainte d'être jugé.
- La liberté de silence et de parole.

Pour assurer une certaine régularité les groupes de paroles se sont déroulés avec une fréquence hebdomadaire sur la même plage horaire.

Les personnes autistes sont plus sujettes à la fatigabilité car elles sont souvent contraintes d'adopter des stratégies d'adaptation dans les situations sociales pour camoufler leurs particularités. Ou en raison de leur profil sensoriel atypique. Ainsi j'ai tenu à ce que chaque séance ne dépasse pas 1h30.

Les thématiques que j'ai choisi d'aborder ont été très variées mais chacune faisant écho à des problématiques auxquelles les personnes TSA sont sujettes.

L'une des séances a été consacrée au **vécu du diagnostic**. Ce dernier ne laisse jamais indifférent, et la manière dont il est accueilli par chacun est très personnelle, il peut pour certains constituer un véritable soulagement, permettre de donner des réponses, mettre des mots sur des difficultés rencontrées, et mettre fin à une longue errance diagnostique. Ou au contraire être vécu comme un véritable choc, ou déni ou le processus d'acceptation prendra davantage de temps.

J'ai également voulu traiter de la question des relations amicales. Il peut être difficile pour une personne autiste de nouer des amitiés et réussir à entretenir ces relations sur la durée.

La vie amoureuse : cette dernière repose essentiellement sur le non verbal, les non-dits et les codes de séduction, or les personnes autistes peinent à les déchiffrer. Lorsque l'un des partenaires est autiste cela peut entraîner des problèmes de communication dans le couple, de même que les problèmes sensoriels peuvent affecter les relations intimes.

Les personnes avec autisme se heurtent fréquemment à des expériences difficiles dans la sphère professionnelle et ceci en dépit de bonnes facultés cognitives car le monde du travail exige davantage que le cadre scolaire. La connaissance et le respect de conventions sociales qu'il est indispensable de maîtriser pour l'intégrer et réussir à maintenir son emploi est

souvent délicat pour une personne autiste. Comme de savoir adopter le bon comportement social avec les collègues ou la hiérarchie.

1) d) Recueil des avis des participants concernant l'apport de l'animation d'un groupe de parole par un pair aidant

Il s'agit de ma toute première expérience de l'animation d'un groupe de paroles. Afin de pouvoir récolter le ressenti des participants, j'ai souhaité organiser des entretiens individuels. Deux raisons m'ont poussée à retenir cet outil ; d'une part, au vu du nombre restreint de participants il s'est avéré plus pertinent de retenir le critère qualitatif ; d'autre part, les entretiens offraient un cadre sécurisant aux personnes interviewées leur permettant de se confier en toute confidentialité sur leur ressenti. J'ai souhaité pouvoir recueillir les avis de plusieurs adhérents afin de pouvoir dégager les bénéfices de ces groupes sur les participants. Je présenterai ici de manière synthétique mes différents résultats. J'ai interrogé quatre personnes volontaires, mes questionnements ont porté sur les points suivants :

-Tout d'abord j'ai souhaité savoir s'il s'agissait de leur première expérience à de tels groupes, s'ils avaient ressenti une certaine appréhension avant de venir et les raisons qui les ont poussés à y participer. Est-ce que le fait de se retrouver entre personnes autistes les a aidés à se sentir plus à l'aise ? En quoi était-ce pertinent de proposer des groupes de parole au sein d'un GEM ? Quelle a été la plus-value de l'animation d'un groupe de parole par une paire aidante par rapport à une professionnelle ?

1) e) Restitution et interprétation des résultats

Sur les quatre personnes interrogées, deux d'entre elles avaient déjà eu une expérience antérieure de groupes de parole, mais dans un cadre totalement différent, pour l'une d'entre elles qui souffre de problèmes d'addiction cela avait eu lieu dans un CSAPA, et pour la seconde, les groupes de parole étaient proposés en milieu hospitalier dans un service de neuropsychiatrie. Dans les deux cas ces groupes étaient animés par un psychologue.

Certains participants m'ont confié avoir ressenti une certaine appréhension avant de venir, soit en raison de difficultés à s'exprimer, engager une conversation ou aller vers les autres « C'est toujours difficile de prendre la parole, de parler de soi », « J'étais très réticente au départ, j'avais une appréhension pour venir, j'ai peur des autres ou de dire quelque chose de mal », ou au contraire la crainte de ne pas s'exprimer suffisamment : « J'avais peur de ne pas assez parler et de paraître bizarre. »

Les principales motivations exprimées pour venir ont été diverses. Tout d'abord, un souvenir agréable de la participation à ces groupes et notamment le non jugement, l'entraide au sein du groupe et la confidentialité « ce que j'ai apprécié c'est le fait de se retrouver avec des personnes qui ne sont pas dans le jugement, qui peuvent avoir des mots de soutien et aussi le fait que tout ce qui est dit reste entre nous ». La connaissance des lieux et le fait de se retrouver entre personnes concernées « je savais que l'on était entre personnes autistes qui partagent des points communs. »

Pour une autre participante c'est l'intérêt porté à la thématique qui l'a poussée à venir, et sur ce point le fait d'avoir eu connaissance en amont du thème de la séance a présenté plusieurs avantages : Cela a été plus motivant, cela a favorisé la réflexion, c'était plus rassurant et cela a facilité la prise de parole. « C'est plus facile de s'exprimer quand on connaît le sujet, surtout quand il faut se présenter. »

Le fait de se retrouver entre personnes concernées par le TSA a présenté plusieurs avantages. : Notamment être plus à l'aise, plus en confiance notamment pour parler du diagnostic d'autisme. La compréhension mutuelle « Il n'y a pas besoin de traducteur ». Le fait de ne pas être contraint de participer et la convivialité du lieu et son caractère non médicalisé. « C'est entre nous, il n'y a pas la notion de patient, de maladie. »

Le partage d'expérience « le fait d'entendre les témoignages du vécu personnel de chacun » « Pouvoir partager avec des gens qui vivent la même chose et qui peuvent rencontrer des difficultés similaires. »

Enfin le fait de proposer un groupe de parole au sein d'un GEM a présenté plusieurs intérêts : Tout d'abord au niveau de l'environnement du GEM son caractère convivial, non médicalisé permet de développer un sentiment d'appartenance « Il y a une construction commune au sein du GEM » et l'identification à l'autre « On peut rencontrer des personnes qui nous ressemblent »

Encore une fois il a été mentionné **le partage d'expérience.** « C'est plus rassurant de partager mon ressenti et échanger avec d'autres, apprendre de l'expérience de l'autre »

L'identification à l'autre en termes de fonctionnement a été rapporté à plusieurs reprises. « On se rend compte que l'on n'est pas bizarre mais juste différent, « Le fait de savoir que d'autres partagent le même besoin de solitude m'a fait moins culpabiliser », « Même si on est tous différents il y a des similitudes. »

Le sentiment d'appartenance au groupe, le fait de pouvoir rencontrer et échanger avec des personnes de ma tranche d'âge, chose qui m'arrive rarement au quotidien ». « Il y a une construction commune, on s'améliore en se côtoyant, on grandit et on acquiert des capacités » « on est entre nous c'est plus convivial. » « En dehors de la MAM, je me sens en décalage avec les autres, j'ai peur d'être rejetée, j'ai toujours l'impression d'être hors sujet »

Le besoin d'échanger « les groupes de parole sont un plus car on a besoin de moments d'échanges et de partage, j'ai besoin de parler de mon diagnostic encore très récent. »

Enfin le cadre rassurant, bienveillant et la solidarité au sein du GEM qui est un espace de sécurité. « On est tous bienveillants entre nous, personne ne se moque, il y a beaucoup d'entraide. »

En dernier lieu j'ai tenu à savoir quelles différences percevaient les participants lorsque le groupe de parole était animé par une paire.

Plusieurs participants ont évoqué une différence majeure entre le pair aidant et le professionnel notamment en termes de posture. Ils ont ressenti une plus grande distance lorsque le groupe est animé par un professionnel.

Ce dernier est davantage en position d'observateur, « le thérapeute a un regard extérieur. » « Je me sentirais davantage regardé avec un psychologue. », « le psychologue n'est pas là pour juger mais il y a une évaluation médicale ou psychologique, ici personne ne se demande de quel trouble je souffre ou de mon degré de connexion avec la réalité. »

Ils redoutent moins le jugement, se sentent davantage compris et se livrent plus facilement. « J'ai moins le sentiment d'être jugé si la personne est concernée, elle sait mieux ce que l'on vit » « J'ai beaucoup de mal à m'exprimer avec une personne neurotypique même si elle est professionnelle, je me sens plus comprise avec une personne autiste »

L'horizontalité des relations entre les membres « Il y a une notion de hiérarchie avec le psychologue c'est la seule personne qui n'est pas concernée, qui n'est pas malade donc c'est moins agréable, on se sent moins à l'aise, ici je me sentais plus en confiance, j'arrive plus facilement à m'exprimer quand il n'y pas la notion de soin » « On est tous sur un pied d'égalité. »

Une plus grande proximité relationnelle, davantage d'empathie de la part du pair aidant et le sentiment d'être davantage compris ont été mentionnés. « On peut se dire £ que si la

personne est concernée par le trouble elle comprend mieux ce que cela fait » « J'ai moins peur du jugement si la personne est concernée. » « Avec le pair aidant il n'y a pas d'égo, je trouve qu'il y a plus d'empathie. Comme c'est le cas entre patients qui ont des maladies chroniques, pour les médecins cela reste plus théorique, ils ne le vivent pas, par exemple si les analyses ou les examens sont rassurants ils ne comprennent pas que l'on puisse être fatigués. »

Donc globalement on peut noter que les groupes de parole s'inscrivaient parfaitement dans le cadre du GEM et présentaient des objectifs communs avec ces derniers. Ils favorisent la socialisation et permettent de lutter contre l'isolement qui touche souvent les personnes autistes. Le fait de pouvoir rencontrer ses semblables, s'entraider et partager des moments de convivialité a souvent été mentionné par les personnes interrogées. Pour autant la finalité des groupes de parole dépasse celles des activités artistiques, culturelles ou sportives habituellement proposées dans un GEM.

Ce point nous permettra de faire la transition entre la pratique bénévole du soutien entre pairs et celle de l'intervention plus inhabituelle d'une paire aidante professionnelle au sein de la MAM.

2) De la Pair-Aidance informelle à la Pair aidance professionnelle

a) Impact de l'intervention d'un pair aidant professionnel au sein d'un GEM

Le fait d'avoir réalisé mon stage à la MAM a comporté plusieurs avantages. Il s'agissait d'un lieu familier pour moi, j'avais mes repères, mes marques, j'avais le sentiment d'être en terrain connu. Mais en même temps je me retrouvais dans une posture quelque peu inconfortable, en effet je devais conjuguer mon statut d'adhérente du GEM, statut que je partageais avec les autres membres avec celui de stagiaire apprenante et par conséquent en posture professionnelle. Cette position particulière a suscité certaines interrogations. Comment adopter la bonne distance relationnelle et réussir à conserver ce lien de forte proximité avec les autres adhérents qui est plus horizontal que le rapport habituel de la relation soignant soigné, et en même temps enfiler le costume de l'animatrice du groupe de parole qui certes, partage le même trouble que les autres mais est aussi là pour cadrer les choses et assurer une dynamique de groupe. La seconde crainte a été la manière dont allait être accueillie ma proposition par les adhérents.

On peut s'interroger sur les finalités indirectement thérapeutiques des groupes de parole et de leurs bénéfices sur les participants.

A l'issue des entretiens que j'ai menés, les adhérents ont exprimé les multiples bénéfices qu'ils ont pu avoir en participant à ces groupes, la possibilité de pouvoir exprimer leur ressenti, partager leur vécu, rencontrer des personnes confrontées à des difficultés similaires, prendre du recul.

Les groupes de parole présentent plusieurs intérêts notamment pour les personnes avec TSA : Ils permettent de développer les capacités de communication, en verbalisant ses émotions, en expriment son ressenti.

Ils développent les habilités sociales, en effet le fait de se retrouver au sein d'un groupe est souvent source de malaise pour une personne autiste, le cadre bienveillant et sécurisant du GEM permet de s'exposer au regard de l'autre.

C'est un lieu idéal pour s'affirmer, tout en développant des capacités d'écoute.

C'est un espace de confiance qui permet d'exprimer son point de vue sans crainte d'être jugé, de divulguer certaines choses que l'on ne peut pas exprimer dans un autre contexte.

Enfin les groupes de parole permettent de développer le sentiment d'appartenance à un groupe, d'être soutenu, reconnu, valorisé, respecté dans sa singularité.

b) Les groupes de parole s'inscrivent dans une dynamique plus large de psychoéducation

On a pu mettre en évidence les différents bienfaits des groupes de parole, certes ils ne sont pas aussi aboutis et n'obéissent pas à des objectifs pédagogiques comme ceux de la psychoéducation ; pour autant on peut noter certaines similitudes notamment lorsque les ateliers de psychoéducation ou d'ETP sont proposés de manière collective. La dynamique de groupe encourage le partage d'expérience, elle permet de sortir de la solitude, de développer un soutien émotionnel par les pairs. L'identification à l'autre permet de prendre conscience que d'autres personnes rencontrent des difficultés semblables aux nôtres, ce qui diminue le sentiment de culpabilité, permet de relativiser et d'accéder à une meilleure compréhension de son propre fonctionnement.

III) L'éducation thérapeutique du patient / Psychoéducation

1) Définition

Les notions d'éducation thérapeutiques du patient et de psychoéducation sont régulièrement employées de manière indifférenciées, cependant si ces dernières poursuivent les mêmes objectifs à savoir renforcer l'autonomie des personnes, en les rendant actives et

responsables de leur santé et améliorer leur état de santé et leur qualité de vie, elles présentent un certain nombre de divergences.

La psychoéducation¹⁵ se définit comme « Une intervention didactique et thérapeutique qui vise à donner des informations aux patients et à leurs proches sur différents aspects de la maladie et à promouvoir leurs capacités pour y faire face. Elle vise l'acquisition de connaissances sur la maladie mais aussi la gestion des enjeux psychologique qui y sont rattachés. Les patients apprennent à reconnaître leurs symptômes, les signes précurseurs des rechutes, à acquérir aussi des techniques de gestion du stress, à développer des stratégies adaptatives. Il s'agit de créer un climat de collaboration entre l'équipe de soins, le patient et sa famille afin qu'ils soient tous partenaires dans l'élaboration, la mise en œuvre d'une alliance thérapeutique. »

L'éducation thérapeutique :

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), publiée en 1996 l'éducation thérapeutique du patient « Vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci à pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »¹⁶

En France la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009 (dite loi HPST) a offert un cadre légal à l'Education Thérapeutique du patient. « Il s'agit de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements et en améliorant sa qualité de vie ». Elle a permis la structuration de l'offre d'éducation thérapeutique sous forme de programmes. Ces programmes doivent faire l'objet d'une autorisation des Agences Régionales de Santé et répondre à un cahier des charges, conforme aux recommandations élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS).

¹⁵ N. Franck. Traité de réhabilitation psychosocial, Elsevier Masson p. 10-11

¹⁶ https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/f/education-therapeutique-du-patient-etp

Selon la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique : « Est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. » Il nécessite :

- L'acquisition et le maintien par le patient **de compétences d'auto-soins** (décision que prend le patient avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé) parmi elles l'acquisition de compétences dites de sécurité visant à sauvegarder la vie du patient.
- La mobilisation ou l'acquisition **de compétences d'adaptation** (compétences personnelles, interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, le pouvoir d'agir, et à acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu de l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

Selon les chiffres de la Direction générale de la santé (DGS), L'ETP c'est aujourd'hui plus de 4400 programmes autorisés par l'ARS, la moitié concerne des maladies chroniques : 20% concernent le diabète, 13% les maladies cardio-vasculaires, 10% les maladies respiratoires, 9% l'obésité. L'ETP s'inscrit dans la prise en charge des maladies chroniques, mais aussi au-delà, en effet elle n'est pas simplement cantonnée aux maladies somatiques, les programmes d'ETP s'élargissent à de nouvelles thématiques de santé : notamment la psychiatrie.

Nous verrons maintenant en quoi il peut être pertinent de proposer l'Education thérapeutique ou la psychoéducation dans le champ du TSA et quel est son cadre légal.

2) L'éducation thérapeutique du Patient dans le champ des TSA¹⁷

-Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble chronique, Les difficultés consécutives aux problèmes de communication et d'interactions sociales affectent le quotidien des personnes et ont de nombreuses répercussions sur le plan personnel, scolaire, professionnel, social et sur la vie familiale.

¹⁷ <https://gncra.fevnement/save-the-date-webinaire-sur-leducation-therapeutique-etp-dans-le-tsa/>

Des études ont montré que l'autisme a un impact plus important sur la qualité de vie et le niveau de stress que d'autres maladies chroniques. (Schieve §, Ingersoll § Hambrick)

L'annonce du diagnostic et son vécu n'est pas sans conséquence sur les personnes il peut être difficile à accepter et de ce fait nécessiter un accompagnement ou un suivi psychologique.

Les parcours de vie des personnes autistes sont marqués par une difficulté d'accès aux soins et à l'accompagnement.

Les personnes autistes et les familles doivent faire face quotidiennement à l'autisme dans un contexte social » encore insuffisamment organisé pour prendre en charge le handicap qui en découle.

La notion d'**empowerement** ou la capacité à renforcer sa propre action (pouvoir d'agir) sont au cœur des nouvelles politiques publiques.

L'ETP s'adresse à la personne et ses proches dans la mesure où la maladie est susceptible d'avoir un impact sur l'entourage.

Le terme de « **patient** » inhabituel dans le champ de l'autisme a été retenu car il figure dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire et de plus cette notion renvoie à toute personne qui bénéficie d'une prise en charge dans un système de santé qu'elle soit malade ou non.

La mesure 56 du quatrième plan autisme, portée par la Direction Générale de la Santé (DGS), élargit le dispositif de l'éducation thérapeutique du patient aux troubles du spectre de l'autisme. Cette mission a été confiée au professeur Amaria Baghdadli psychiatre au CHU de Montpellier, qui avec son équipe a rédigé un référentiel¹⁸. Il s'agit d'un projet pilote. Ces travaux vont permettre d'adapter la démarche éducative de l'ETP au TSA, que la personne soit enfant, adolescent ou adulte et en y associant les proches.

Les programmes d'Education thérapeutique étant encore très peu développés dans le domaine de l'autisme, et ceux existants s'adressent le plus souvent non pas aux personnes concernées mais aux aidants et sont le plus souvent à destination des enfants. C'est la raison pour laquelle je me suis intéressée à deux programmes de psychoéducation et d'éducation

18

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapportmise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf

thérapeutique du patient tous deux s'adressant à des adultes ; j'ai ainsi donné la parole à deux professionnelles impliquées dans cette démarche.

2) a) L'Education thérapeutique proposée par une professionnelle : un programme de psychoéducation à destination d'adultes avec autisme sans déficience intellectuelle

Ce programme de psychoéducation pour adultes TSA SDI¹⁹ a été mis en place par une éducatrice spécialisée au pôle adulte du Centre de Ressources Autisme du Haut-Rhin, afin d'accompagner les personnes dans la compréhension de leur diagnostic et de les aider à intégrer cette particularité.

Je l'ai plus particulièrement interrogée sur les raisons qui l'ont poussée à mettre en place ce programme, les principes et finalités du programme, et sur la spécificité de sa posture professionnelle ainsi que son avis sur la pertinence de la Pair-Aidance.

Le programme de psychoéducation a vu le jour il y a une dizaine d'années suite à un constat, bon nombre de personnes ayant obtenu un diagnostic d'autisme au CRA, ne bénéficiaient pas d'un accompagnement ni d'un soutien psychologique. De plus on sous-estime les répercussions psychologiques d'une telle annonce notamment lorsqu'elle intervient tardivement à l'âge adulte qui peut se traduire par une anxiété des symptômes dépressifs ou de l'autostigmatisation « je suis nul, je suis fou, je suis handicapé ».

La psychoéducation repose fait partie des outils thérapeutiques qui ont démontré leur efficacité dans le cadre de thérapies basées sur des preuves. Elle repose sur trois disciplines :

L'éducation qui consiste à un partage d'informations et de connaissances.

L'aspect psycho social qui vise apporter un soutien émotionnel et psychologique.

Le cognitivisme²⁰ qui permet de développer des stratégies d'adaptation, par exemple apprendre à mieux gérer la fatigue pour éviter l'épuisement.

Le programme se déroule sur 10 séances, la séance pilote est destinée à la rencontre avec le patient ou il faudra instaurer une relation de confiance c'est **l'alliance thérapeutique**, c'est également à cette occasion que l'on présentera les finalités du programme et le contenu des séances. Durant les 9 séances suivantes seront travaillés les aspects fonctionnels : c'est-à-dire

¹⁹ Connan, A. (2019). *Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle*. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 29(3), 140-148

²⁰ Deleu, G., & Lalonde, P. (1999). *Thérapie psychoéducative*. *Psychiatrie Clinique*. Montréal : Gaëtan Morin.

les croyances, les pensées automatiques les idées reçues et les préjugés. Les aspects identitaires : tout ce qui se rapporte à l'image de soi, la confiance en soi, la question de l'orientation professionnelle, la façon dont on va aborder l'autisme avec les autres

La notion **d'alliance thérapeutique** ²¹est au centre de la relation entre le professionnel et la personne accompagnée. Cependant il m'a semblé pertinent de ne pas me limiter à une définition purement académique mais de recueillir directement le point de vue d'une professionnelle sur ce concept. Elle la définit ainsi : « la poursuite d'un langage et d'objectifs communs ou chacun est expert d'une partie du contenu. »

Le programme s'adresse à des adultes avec autisme ne présentant pas de déficit intellectuel. Il s'est avéré préférable de cibler cette population pour s'assurer que les participants présentent des facultés cognitives de communication pour en avoir une compréhension suffisante. « J'ai essayé des choses avec des personnes présentant une déficience intellectuelle légère mais cela a posé un certain nombre de problèmes comme un attachement à certains mots, des difficultés de compréhension dans certains domaines. Une mauvaise compréhension du programme rend plus délicat d'en mesurer les effets. »

Deuxième point la psychoéducation est proposée uniquement en accompagnement individuel ce format a été justifié par plusieurs facteurs.

En raison du caractère personnel voir intime du diagnostic

En raison de l'hétérogénéité du TSA car il s'agit d'une cognition et même si l'on observe des caractéristiques globales parmi les personnes, l'autisme se manifeste très différemment d'un individu à un autre avec une grande variété de profils. Il sera plus facile de proposer un accompagnement personnalisé avec des contenus adaptés aux particularités et besoins de chacun.

Il peut être difficile et fatigant pour une personne autiste de soutenir son attention sur plusieurs intervenants, c'est la raison pour laquelle je suis la seule intervenante et que la durée des séances a été limitée à 45 minutes.

²¹ L'alliance thérapeutique désigne le processus interactionnel qui lie patient et thérapeute autour de la finalité et du déroulement de la thérapie. Souvent synonyme de relation thérapeutique, il croise aussi les concepts d'empathie de relation d'aide et de transfert.

Le programme fait actuellement l'objet d'une étude et dans ce cas il est envisagé d'y inclure des sessions de groupe pour d'une part pouvoir recevoir les personnes plus rapidement et d'autre part mesurer les effets du soutien entre pairs.

Cette proposition sera certainement accueillie plus ou moins favorablement selon les individus et de leur degré d'acceptation. Pour ceux qui sont dans le déni ils ne souhaiteront pas échanger avec l'autre y compris avec d'autres personnes autistes.

Pour d'autres le désir de rencontrer des pairs se fera plus tard, une fois le choc du diagnostic passé qui généralement est suivi par un épisode dépressif l'on peut observer davantage d'ouverture après avoir suivi la psychoéducation.

Enfin une nouvelle catégorie de population qui est dans une démarche très différente prend contact avec le CRA. Souvent influencées par l'image véhiculée dans les médias de l'autiste avec une douance intellectuelle à laquelle elles s'identifient, ces personnes souhaitent obtenir un diagnostic, car elles aimeraient être considérés comme quelqu'un d'original. Elles présentent un tableau clinique atypique, avec tous les signes de l'autisme y compris des stéréotypies, avec un haut niveau de fonctionnement, une bonne insertion socio-professionnelle et sont peu fatigables. Elles fréquentent les groupes de personnes autistes et préféreront le format groupe.

Avant de clore mon entretien avec la professionnelle, il m'a paru important d'obtenir son opinion sur la plus-value de la Pair-Aidance. Les points essentiels mis en évidence sont le soutien mutuel entre personnes partageant une même condition, et le fait de pouvoir partager sur les particularités de chacun, avec un lien de confiance qui s'établit plus rapidement.

2) b) L'éducation thérapeutique du patient animé par une Pair-aidante

Pour pouvoir répondre à mon hypothèse de départ qui est celle de la plus-value de la Pair-aidante pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, j'ai conservé la même trame de questions.

La réflexion au sein de l'Unité TS2A (Trouble du Spectre de l'Autisme de l'Adulte) sur la nécessité de créer un groupe d'éducation thérapeutique pour adultes autistes est d'embaucher une Pair-aidante formée à l'ETP pour animer ces groupes. De plus il n'existait pas de programme spécifiquement construit pour ce public qui prend en compte ses besoins et particularités. « Les personnes autistes étaient orientées vers des groupes d'ETP destinés à des personnes avec troubles psychiques, même si elles pouvaient en tirer quelques bénéfices elles

se sentaient en décalage, marginalisées, car le contenu était centré sur la médication et la psychose. »

Concernant le contenu du programme, ce dernier est composé de 4 modules thématiques qui s'étalent sur 16 séances collectives d'une durée d'1h30. A ces séances collectives s'ajoutent deux séances individuelles, une première où sera réalisé le diagnostic éducatif, et une seconde post groupe réservée au bilan. Pour davantage de souplesse, le programme comporte un module transversal permettant d'y inclure des séances qui n'ont pas de lien avec un module particulier. Il est possible pour ceux qui le souhaitent de proposer un accompagnement individualisé notamment pour certains sujets plus délicats comme les crises autistiques ou les troubles alimentaires.

Pour pouvoir bénéficier de ce programme d'ETP plusieurs critères doivent être réunis. Tout d'abord il s'adresse à des personnes qui bénéficient d'un accompagnement au TS2A. L'ETP est proposé en phase post diagnostic, et peu importe qu'il soit établi à l'Unité TS2A, dans un autre CRA ou dans une autre ville ou en libéral, et que ce diagnostic soit récent ou qu'il soit connu dès l'enfance.

La présence d'une Pair-aidante présente plusieurs bénéfices. Les personnes se sentent plus en confiance, davantage comprises, cela facilite les échanges notamment sur le partage du vécu de chacun. Ce qui caractérise la relation avec le Pair-aidant c'est son horizontalité, il y a une plus grande proximité « Cela rompt la peur de la blouse blanche, il n'y a pas de barrière hiérarchique. » « Cette proximité est aussi renforcée par la divulgation de mes propres difficultés » « Certaines personnes qui ont déjà participé à d'autres groupes d'ETP ou ne connaissaient pas l'ETP y voient vraiment une différence. » « Quand je présente un groupe il faut savoir impliquer au maximum les participants en leur demandant ce que signifie pour eux un diagnostic de TSA. Il est intéressant d'observer que selon les groupes, la définition du TSA sera perçue différemment et synonyme de handicap, de souffrance. »

Il faut cependant en soulever les limites. Cette relation plus empathique favorise un sentiment d'identification vis-à-vis du Pair-aidant qui peut parfois entraîner un risque de transfert ou par exemple « le fait de ne pas partager les mêmes particularités alimentaires, ou intérêts restreints pourra être interprété comme l'impossibilité d'avoir un TSA » Cela rendra plus difficile le fait de pouvoir dissocier ce qui relève de soi, de son autisme, de son histoire ou environnement ou encore de la relation avec la Pair-aidante.

Ces limites témoignent du nécessaire travail en équipe avec des professionnels de santé pour le Pair-aidant. Chacun disposant de compétences spécifiques. Il sera préférable de s'adresser à un médecin pour les questions plus techniques, plus pointues, sur le fonctionnement du cerveau ou d'ordre médical par rapport aux traitements médicamenteux. Le soignant conserve un rôle extérieur, ce qui permet de conserver une certaine prise de distance.

La coanimation des groupes d'ETP présente plusieurs bénéfices pour les personnes, on voit une réelle évolution et notamment une réduction de l'autostigmatisation, une meilleure connaissance de soi et une acceptation de son diagnostic

2) c) Discussion

A l'issue des entretiens menés auprès des professionnels mais également suite aux retours des participants aux groupes de parole, j'ai pu dégager des similitudes et des divergences. Tout d'abord concernant la structure et le contenu des deux programmes, on peut noter des similitudes. Dans les deux cas la première séance est dédiée à la rencontre du professionnel et de la personne, à l'évaluation de ses besoins, elle sera informée du déroulé et des objectifs. Il conviendra de s'assurer de son consentement et instaurer une alliance thérapeutique.

Le professionnel qu'il soit Pair aidant ou non aura une posture de co thérapeute, il importera d'impliquer le patient dans une relation collaborative, en prenant en compte son point de vue, ses connaissances et son savoir expérientiel. Il aura également pour mission de travailler sur la déstigmatisation.

Dans le programme de psychoéducation la notion de Pair-Aidance n'apparaît pas et elle comporte un réel atout. Sur ce point j'ai pu mettre en évidence des constances entre les groupes de parole et les groupes d'ETP.

Le rôle spécifique de la Pair-aidante permettra aux participants de pouvoir davantage se confier sur des sujets plus intimes et une proximité qui se manifestera par la divulgation des difficultés, le fait de pouvoir être soi sans la crainte d'être jugé, le fait d'employer des mots simples, mais aussi de pouvoir partager avec les autres participants, tout cela rompt la crainte de la blouse blanche et d'une hiérarchisation voire un sentiment d'infantilisation avec le professionnel.

Les personnes autistes ont un besoin de prévisibilité que j'ai dû prendre en compte lors de l'animation de mes groupes de parole. Il est important qu'elles aient connaissance en amont de la thématique et du déroulé de chaque séance. Il importe d'instaurer des rituels.

J'ai également pu mettre en évidence que ces deux programmes ciblent en priorité des individus qui ont peu de connaissances sur l'autisme et ont des difficultés à accepter leur diagnostic.

Au sujet de la composition des groupes, il a été préférable de conserver des effectifs de 5 ou 6 personnes pour assurer une bonne dynamique de groupe et fluidifier les échanges. En deçà de ce seuil on se retrouve davantage dans une configuration d'échanges interpersonnels. Il est également souhaitable de retenir des profils assez homogènes en termes de personnalité. « Des personnes avec des troubles de l'attention et une hyperactivité peuvent mettre mal à l'aise des sujets plus en retrait ou inhibés. »

Il peut être parfois difficile de concilier un rôle d'animatrice du groupe qui a une certaine figure d'autorité, doit faire respecter les règles, distribuer la parole, et celle de Pair-aidante.

La réelle plus-value du pair aidant se situe dans l'accès à une meilleure connaissance de soi, de son fonctionnement et à terme de l'acceptation de son diagnostic.

CONCLUSION

J'ai souhaité consacrer ce mémoire à l'Education thérapeutique du patient en interrogeant la pertinence de la proposer dans le champ du trouble du spectre de l'autisme et plus particulièrement en démontrant quels pouvaient en être les bénéfices d'y associer un Pair-aidant.

Pour nourrir ma réflexion, je me suis appuyée sur mon expérience de stage au sein d'un GEM autisme, où j'ai animé des groupes de paroles. Cette approche pragmatique auprès de mes pairs m'a permis d'opérer une transition entre une pratique bénévole de Pair-Aidance dans un cadre informel et convivial qu'est celui du GEM et une progressive professionnalisation. Cette expérience a également engendré un questionnement sur la posture que je devais adopter.

Pour vérifier mon hypothèse de départ j'ai souhaité donner la parole à des usagers mais également pouvoir recueillir l'avis de professionnels impliqués dans l'éducation thérapeutique. A l'issue des entretiens que j'ai menés, et après avoir interrogé des participants aux groupes de parole, j'ai pu en dégager différents enseignements.

En premier lieu, j'ai pris conscience des bénéfices de la Pair-Aidance dont je n'avais pas forcément conscience auparavant, j'ai également pu mettre en évidence des similitudes entre les groupes de parole et les groupes d'éducation thérapeutique concernant la dynamique de groupe notamment le partage du savoir expérientiel, le soutien mutuel, les échanges avec les autres de difficultés communes rencontrées, l'horizontalité des relations avec l'animatrice Pair-aidante, un cadre sécurisant, un sentiment de compréhension et de confiance mutuelle.

Il s'avère tout à fait pertinent de proposer des programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les adultes présentant un TSA, sans déficience intellectuelle.

Plusieurs éléments justifient cette initiative. Nous avons déjà évoqué la chronicité de l'autisme ainsi que son impact sur le quotidien et la qualité de vie, l'autisme se répercute sur la personne, l'image de soi, il affecte également la sphère familiale, sociale et professionnelle mais également la relation à l'autre. L'autisme n'est pas une pathologie, mais une différence cognitive qui peut devenir un handicap dans certains contextes sociaux. Par conséquent la finalité de l'éducation thérapeutique est de fournir à la personne les outils lui permettant

d'agir sur son environnement, et de mobiliser les compétences nécessaires pour acquérir davantage d'autonomie, reprendre le contrôle sur sa vie et développer son pouvoir d'agir.

Le rôle du professionnel est d'aider la personne à mobiliser et trouver les outils et stratégies d'adaptation qui lui sont propres pour retrouver une meilleure qualité de vie et reprendre confiance en elle. Il est essentiel d'y associer les pairs aidants qui sont un réel atout par le partage de leur vécu et leur regard non jugeant.

Sur ce point il a été montré que le pair aidant, par son rôle spécifique et sa connaissance intime du trouble, permet d'accéder à une meilleure connaissance de soi, contribue à réduire l'autostigmatisation, le travail sur les représentations, à accepter son diagnostic et avoir une meilleure estime de soi. D'où l'intérêt de l'impliquer dans ces dispositifs.

Il faut cependant soulever les limites de ce travail : la littérature sur le sujet est très pauvre, les programmes d'éducation thérapeutique pour personnes autistes sont très récents, et le nombre de personnes en bénéficiant est négligeable, par conséquent nous ne disposons pas à l'heure actuelle du recul suffisant pour en mesurer l'efficacité.

Bien que j'aie souhaité retenir le critère qualitatif pour mes entretiens, le nombre de personnes interrogées reste insuffisant pour en dégager une valeur probante.

L'éducation thérapeutique montre aussi que le diagnostic seul ne suffit pas, d'où l'importance de proposer un accompagnement post diagnostic, or ce dernier ne pourra se faire sans un meilleur dépistage des adultes autistes, ce qui implique une meilleure formation des professionnels ainsi que des avancées dans la recherche.

Quels bénéfices y aurait-il à davantage impliquer les Pairs-Aidants dans l'accompagnement post diagnostic ? Ainsi que dans le cursus de formation des professionnels de la santé et du médico-social ? Dans quelles mesures pourrait-on impliquer les Pairs-Aidants dans les programmes de recherche en vue de mieux faire connaître l'autisme et encourager un travail en équipe indispensable ?

BIBLIOGRAPHIE

Attwood, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger guide complet*. De Boeck Supérieur.

Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, (3), 13-25.

Bellot, C., & Baillergeau, É. (2007). *Les transformations de l'intervention sociale : entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?* (Vol. 27). PUQ.

Cellard, C., & Franck, N. (2020). *Pair-Aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée*. Elsevier Health Sciences.

Collot, E. (2011). *L'alliance thérapeutique : Fondements et mise en œuvre*. Dunod.

Connan, A. (2019). Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 29(3), 140-148. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1155170419300023>

De La Tribonnière, X. (2016). *Pratiquer l'éducation thérapeutique : L'équipe et les patients*. Elsevier Masson.

Deleu, G., & Lalonde, P. (1999). *Thérapie psychoéducative*. Psychiatrie Clinique. Montréal : Gaëtan Morin.

Franck, N. (2018). *Traité de réhabilitation psychosociale*. Elsevier Health Sciences.

Gardien, È. (2019). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. PUG.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*. De boeck supérieur

Vermeulen, P. (2019). " Je suis spécial Manuel psycho-éducatif pour accompagnants de personnes avec autisme. De Boeck Supérieur.

<https://centre-ressource-rehabilitation.org/-Pair-Aidance> », s. d.

<https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>

<https://gncra.fr/autisme/historique-definition-en-cas-de-doute>

https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/f/education-therapeutique-du-patient-etp
www.maisonautismemulhouse.fr

<https://www.paari.fr/> Education thérapeutique et TSA - Synthèse ETP PAARI.FR

<http://www.psycom.org/>, s. d.

<https://www.solidarites-usagerspsy.fr>, s. d.

<https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants>

Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

BAGHDADLI, Amaria, ALCARAZ, Céline RATTAZ, Cécile TRIBONNIERE, Xavier de la MORSA, Maxime. Mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille [en ligne]. Paris (France) : Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2020. 139 p. Disponible sur : [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapportmise en oeuvre de programmes d etp pour les p ersonnes avec tsa et leur famille .pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapportmise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf)

Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement Paris : Premier ministre, 2018, 125 p. En ligne

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

Annexe 1 Tableau comparatif Psychoéducation//ETP

Psychoéducation	Education Thérapeutique du Patient
Processus graduel par lequel une personne réalise un apprentissage qui modifie son comportement ou ses représentations par rapport à sa maladie.	Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.
Elle prend ses sources dans la psychiatrie	A l'origine elle s'est développé pour les maladies somatiques et s'est ensuite élargie à toute conciliation chronique.
	Est proposée en milieu hospitalier.
Elle est centrée sur le trouble.	Une approche centrée sur la personne prenant en compte son environnement et les aidants.
Elle est mise en place par un seul professionnel.	Elle nécessite la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire.
Pas d'exigence en termes de formation.	Une formation certifiante obligatoire de 40h.
En individuel mais en groupe.	En individuel ou en groupe mais avec une personnalisation renforcée grâce au bilan éducatif partagé.
La forme groupale permet le partage d'expérience et l'établissement de lien entre les participants.	L'ETP favorise l'émergence de patients partenaires et pairs-aidants.
Pas de financement public. Il n'existe pas de cadre légal, mais elle peut être soumise à des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.	Financement public, réglementation Cadre légal (loi HPST, évaluation et autorisation des ARS et de la HAS).

Annexe 2 : Trame de l'entretien avec la professionnelle du Centre de Ressources Autisme

Dans quel contexte est né ce programme et pour quelles raisons a t'il été mis en place ?

Sur quels principes repose la psychoéducation et quels en sont les objectifs poursuivis ?

Pourquoi avoir ciblé les adultes sans déficience intellectuelle ?

Quel est le contenu du programme ?

Comment définissez-vous la notion d'alliance thérapeutique ?

Quel est le rôle de l'intervenant ?

Pourquoi avoir choisi un format individuel ?

A-t-il été envisagé d'inclure des sessions de groupe dans le programme ?

Quelles peuvent être les réticences ou au contraire les motivations des personnes ?

Ces craintes se manifestent-elles également entre personnes autistes ?

Quelle peut être selon vous la plus-value de la Pair-Aidance ?

Annexe 3 Trame de l'entretien avec la Pair-Aidante

Dans quel contexte avez-vous mis en place les groupes d'ETP pour un public TSA ?

Comment avez-vous choisi ces thématiques ?

Pouvez-vous me présenter brièvement le contenu du programme, sa durée, les différents modules ?

A quel moment est proposé ce programme en post diagnostic ou est-il proposé aux personnes accompagnées au TS2A ? Quel est le nombre de participants pour chaque session ?

Quels retours avez-vous eu des personnes par rapport à la présence d'une Pair-aidante et de sa plus-value ?

Vous coanimez avec le docteur Cervello ces ateliers d'ETP, quels peuvent-être selon vous la complémentarité d'un binôme soignant/ Pair-aidant et la plus-value de chacun ?

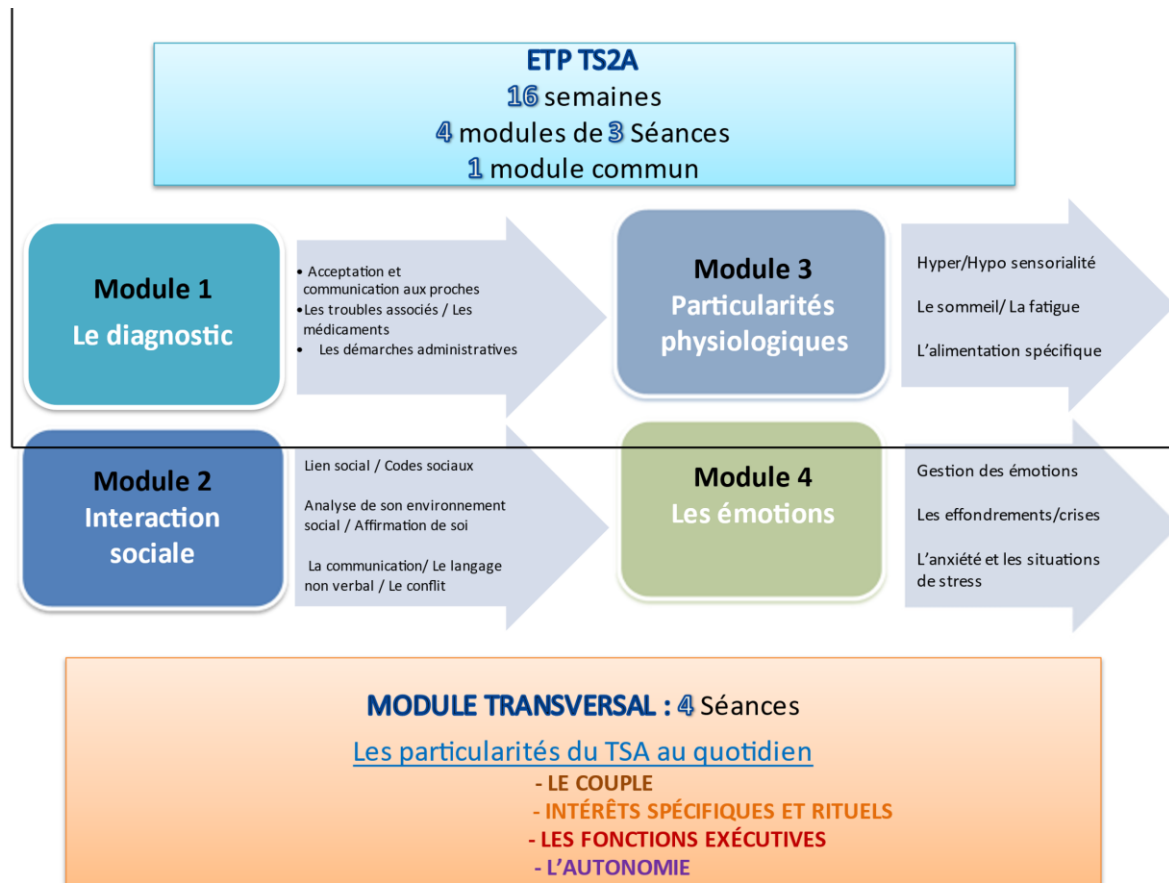
Quelle est la plus-value de proposer ces ateliers d'ETP avec un Pair-aidant et un professionnel de santé ?

Il y a-t-il des modules communs ou optionnels, sont-ils proposés en fonction des attentes de chacun ?

Il y a-t-il une manière particulière d'aborder ces choses en mettant davantage l'accent sur le vécu intime du trouble ?

Avez-vous observé des changements chez les personnes suite à leur participation au programme d'ETP, quels effets positifs ont été les plus visibles ?

Annexe 4 : Programme d'Education thérapeutique du patient mis en place au sein de l'unité TS2A



Annexe 5 contenu du module 1 consacré au diagnostic

Module 1

3 Séances

Le diagnostic

Intervenants en +	SEANCES (1h30)	Exemples de thèmes et objectifs
	S1 L'accepter, le comprendre En parler à ses proches	Présentation du groupe (présentation croisée ou blason) Parcours diagnostique complexe? La fatigue de la démarche Pourquoi se faire diagnostiquer Le diagnostic tardif Comprendre ce qu'est l'autisme, les «troubles» qui en découlent mais aussi les forces La période d'acceptation En parler autour de soi, à qui, pourquoi et comment; Le soutien vs la critique, l'incompréhension, la stigmatisation Différencier ce qui vient du TSA et ce qui vient de soi, de sa personnalité, de son vécu, son éducation...
	S2 Les troubles associés au TSA Les médicaments	PG Energizer C'est quoi des troubles associés? (comorbidités) Peut-on avoir des troubles associés en plus d'un TSA? Qui en a? Lesquels peut-on avoir? En quoi ils ont empêché le diagnostic de TSA? Théorie de l'arbre et des branches Comment faire la différence entre ce qui vient du TSA et ce qui vient des comorbidités? En quoi cela complique-t-il le quotidien d'en avoir?
	S3 Les démarches administratives	PG Energizer Quelles sont les démarches administratives à faire lorsqu'on a un « handicap » ? A quoi a-t-on le droit ? A quoi sert une assistante sociale ? Qu'est-ce que la MDPH, la RQTH, l'AAH, l'invalidité ? Différencier la CAF de la sécurité sociale La RQTH au travail, comment ça se passe ? Par qui être accompagné ?

Module 2

3 Séances

L'interaction sociale

Intervenants en +	SEANCES (1h30)	Exemples de thèmes et objectifs
	S1 Lien social et codes sociaux	Présentation du groupe (présentation croisée ou blas��n C'est quoi les NT ? (neurotypiques) Sont ils diff��rents de nous, ou est ce l'inverse ? Qui doit s'adapter ? Et les codes sociaux chez les autres : que faut il en comprendre, les apprendre ? Quels sont nos propres codes sociaux ? Rester soi m��me VS le cam��leon Pourquoi se faire des amis ? Comment faire, et les garder ? cam��leon ? Parler de ses IR, dans quelle mesure ?
	S2 Analyse de son environnement social Affirmation de soi	PG, Energizer C'est quoi la bienveillance ? Rep��rer les situations anxiog��nes Quelles personnes sont bonnes pour nous Comment s'int��grer avec les autres ? Rester entre TSA ou se m��langer ? S'affirmer et rester soi m��me Savoir dire non Faire preuve d'empathie
	S3 La communication Le langage non verbal La gestion du conflit	PG Energizer Les sp��cificit��s de communication chez la personne TSA Comment initier une conversation ? Le regard fixe ou fuyant La communication non violente La m��diation, r��soudre un conflit Pr��senter des excuses, mettre les formes dans ses critiques, ses demandes La pens��e en image, la communication avec des images, les smileys La communication au t��l��phone et sms, mails Quel ton employer, l'��cholalie La gestuelle et le langage non verbal

Module 3

3 Séances

Les particularités physiologiques

Intervenants en +	SEANCES (1h30)	Exemples de thèmes et objectifs
	S1 Hyper et Hypo sensorialité	Présentation du groupe (présentation croisée ou blason) C'est quoi la différence entre hyper et hypo sensorialité? Quels sont les sens concernés? En quoi cela peut être gênant au quotidien ? Comment les reconnaître chez soi et comment s'en protéger si besoin ? Adapter son milieu et son quotidien en fonction Pourquoi ne pas se forcer En quoi les intérêts restreints peuvent aider dans l'hyper sensorialité?
	S2 Le sommeil/ La fatigue	PG, Energizer C'est quoi les difficultés de sommeil? Le train du sommeil, la dette de sommeil Bonne hygiène de vie pour un meilleur sommeil : horaires de coucher et de lever, comment organiser au mieux sa journée, le sport, l'alimentation, la literie et la chambre La mélatonine Qu'est ce qui nous fatigue? Le niveau de fatigues chez les personnes TSA / Les cuillères Garder du temps pour soi, les IR Le repos et siestes/ hypersensibilité
	S3 L'alimentation spécifique	PG Energizer Que veut dire alimentation spécifique? Quelle particularité dans l'alimentation pour les TSA, pourquoi? Impact social sur les repas « spécifiques »: sorties, restaurants, couples Impact physiologiques sur la personne : Diététique/ nutriments/ végétarisme/ Régime/ B12/compléments Impact sur le sport et la fatigue Quel plaisir dans la nourriture vs quelles angoisses? Et l'anorexie, orthorexie, boulimie, hyperphagie? Quelle place pour l'imprévu et le changement ?

Module 4

3 Séances

Les émotions

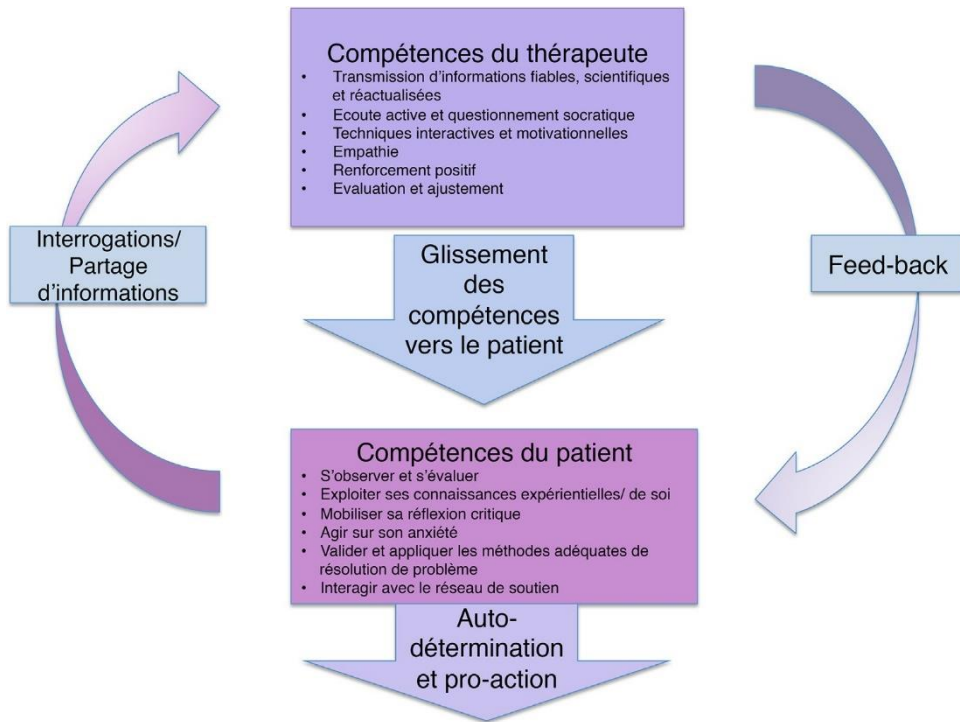
Intervenants en +	SEANCES (1h30)	Exemples de thèmes et objectifs
	S1- Gestion des émotions	Présentation du groupe (présentation croisée ou blason) C'est quoi les émotions : les connaître, les reconnaître et les identifier chez soi Quel est leur rôle? Pourquoi peuvent-elles être envahissantes? Les émotions dans le cerveau autistique Plusieurs outils et façons de bien gérer ses propres émotions Nos émotions dans les IR Et les émotions chez l'autre L'hyper-émotivité/sensibilité
	S2- Les effondrements/crises	PG, Energizer Faire des effondrements adulte c'est possible Pourquoi en fait on, les déclencheurs de crises : les connaître, les analyser pour pouvoir les anticiper et les réduire Meltdown, shutdown, c'est quoi, quelle différence? L'effondrement en étant seul ou en présence d'autres personnes? Parler de ses crises à ses proches, se faire comprendre, être entouré et accompagné au mieux Les outils de gestion de crise : sensoriel, pleine conscience, tcc et autres
	S3- L'anxiété et les situations de stress	PG Energizer Comprendre l'anxiété, quelles émotions, chemin neurologique (sérotonine, noradrénaline) Le trouble anxieux, les phobies Comprendre les situations anxieuses, les analyser pour les reconnaître et les éviter Les autres facteurs d'anxiété, physiologie et environnement : sommeil, alimentation, rythme du quotidien

MODULE COMMUN

Les particularités du TSA au quotidien

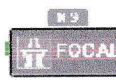
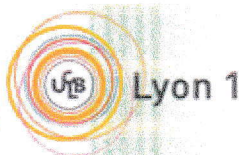
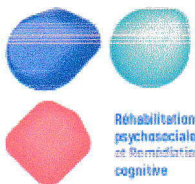
Intervenants en +	4 SEANCES (1h30)	Exemples de thèmes et objectifs
	S1 - INTÉRÊTS SPÉCIFIQUES ET RITUELS	Présentation du groupe présentation croisée ou blason) Quels sont nos intérêts? En quoi les IR sont bénéfiques, importants, mais aussi à canaliser, pourquoi? Que ce sont les gestes spécifiques et répétitifs? Quel est leur intérêt? Pourquoi et comment les canaliser et les « apprivoiser » ? Les stéréotypies, leurs différentes formes Pourquoi a-t-on besoin de rituels, d'une routine, d'habitudes marquées, et redoutons l'imprévu? Comment y faire face?
	S2 - L' AUTONOMIE	PG. Energizer C'est quoi être autonome? Peut on être autonome quand on a un TSA? Vivre seul/parents/couple : gérer son lieu de vie Les courses et son organisation, comment gérer son budget, faire une liste, repérage Prendre les transports (communs, voiture) Gérer ses documents administratifs
	S3 - LE COUPLE	PG. Energizer Faire des rencontres. La séduction et ses codes sociaux Etre entre TSA ou avec des NT? La communication, le téléphone, les échanges, les sorties, les sms Gérer ses émotions et comprendre les ressentis, l'empathie Parler de son TSA La confiance en soi, La vie en couple
	S4 - LES FONCTIONS EXÉCUTIVES	PG. Energizer Les difficultés d'attention, le regard. Les distracteurs (les 5 sens) C'est quoi la procrastination? Comment s'organiser dans son quotidien : les techniques. La flexibilité cognitive ou comment gérer les imprévus et le changement Gestion du temps, gestion de ses plannings Structurer son espace de vie/aménagement de l'espace

Annexe 10 Figure 1 Dynamique de circulation des connaissances et des compétences. *Session momentum knowledge and skill flows.* Connan, A. (2019). *Un programme de psychoéducation pour les adultes avec autisme sans déficience intellectuelle.* *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 29(3), 140-148.



Annexe 11 Contenu des séances du programme de psychoéducation mis en place au CRA du Haut-Rhin : items, documents et fiches de travail.

SEANCE N°	CONTENU	OBJECTIF	MOYEN	OUTILS
1 Séance pilote	•Prise de contact •Explicitation des conclusions diagnostiques (vocabulaire, définitions) •Fonctionnement du programme •Obtention du consentement du patient pour la poursuite de la démarche psychoéducative	•Base de l'alliance thérapeutique •Compréhension des objectifs et souhaits du patient •Etablissement de la procédure et du fonctionnement	•Partage d'un langage commun et rassurant •Mise en place des règles de fonctionnement admissibles pour chacun •Installation du patient dans son rôle de co-thérapeute •Eléments d'anamnèse rapportés par la personne	- Questionnaire de psychoéducation • Evaluation des émotions • présentation des items
2 La démarche diagnostique	-Durant l'évaluation diagnostique, quelles évaluations ont été pratiquées? A quoi servent-elles? -retour sur les conclusions diagnostiques -Définition: « autisme », « syndrome d'asperger », « autisme atypique »	- comprendre la démarche diagnostique et ses conclusions à un niveau personnel -Pouvoir se l'approprier et poser des questions.	-Retour sur le vécu émotionnel du patient durant la phase d'évaluation - présentation du « continuum autistique » et de la notion de consensus commun	- CIM-10 -DSM IV/ 5 -Compte-rendu diagnostic du patient (avec son accord) -Fiche « qu'est-ce qu'un diagnostic? »
3 Idées reçues et stéréotypes	-Quels sont les stéréotypes de l'autisme pour la personnes concernée? -Quelles sont les croyances de la personne à propos d'elle-même? -Quelles pensées la personne attribue t-elle à autrui concernant son autisme?	- pouvoir partager (lorsque c'est possible) un vécu émotionnel et des croyances. - Faire part de ses propres stéréotypes au sujet de l'autisme	- Apprendre à observer ses propres réactions dans des situations précises - jeu de rôle	- Fiche « autiste? »; « l'intelligence émotionnelle » - Colonnes de Beck - présentation de documents divers (« cure neurotypicality », Critères diagnostiques de la neurotypicité, etc.)
SEANCE N°	CONTENU	OBJECTIF	MOYEN	OUTILS
8 Identité et estime de soi	- Quelle impression ai-je de moi-même? -Connaitre ses qualités	- Avoir des objectifs/projets - Améliorer sa qualité de vie - Multiplier les expériences émotionnelles positives	- Réfléchir à ses objectifs de vie - valorisation des rôles sociaux	- inventaire des forces de caractère de Peterson/ Cottraux <i>remanié</i> -Fiche: « mon échelle du bonheur » - Fiche: « inventaire de plaisirs » - Fiche: « être unique »
9 Approfondissement	Approfondissement des séances 6,7 et 8 en fonction des besoins individuels.	- travailler son estime de soi, lutter efficacement contre l'anxiété et les schémas de pensée négatifs.	- exercices en milieu écologique - jeu de rôle - s'approprier les outils et les méthodes partagées ultérieurement -Réalisation d'un mini objectif convenu lors d'une séance précédente	Voir précédemment + fiches optionnelles: « la culpabilité », « changer les choses », etc.
10 Orientations de vie	-Où en est mon insertion sociale? vie professionnelle et étudiante -Dois-je parler de mon diagnostic? Pourquoi? - Où trouver de l'aide? (professionnels, associations, etc...)	- faire le point sur les ressources de la personne, ses capacités à s'autodéterminer - Donner des ressources en matière de recherche d'aide	- Partager des contacts et informations utiles (professionnels, associations, groupes de soutien, etc.)	Fiche « A qui parler de son diagnostic? », « les relations sociales »
Follow-up	booster de sessions	téléphone, mail, demande de rdv	-Questions ultérieures -Références bibliographiques -Redirection vers un autre professionnel	
SEANCE N°	CONTENU	OBJECTIF	MOYEN	OUTILS
4 Les caractéristiques de l'autisme	- Le contenu des différentes classifications (critères, vocabulaire) -la triade autistique - les particularités sensorielles -Données psychosociales concernant les populations avec autisme de haut niveau	- Pouvoir se positionner en se sentant concerné ou non. - réfléchir aux critères en pensant à diverses périodes de sa vie -Prendre conscience de ses difficultés éventuelles	- Etude de documents adaptés au niveau développement et aux intérêts de la personne.	- CIM 10, DSM IV/ 5 (tableaux récapitulatifs) - « Fiche des TED aux TSA » - Statistiques et données psychosociales
5 Le fonctionnement autistique	- Différence de fonctionnement entre la personne avec et sans autisme - Eléments de neurodiversité -Les modèles explicatifs (Théorie de l'esprit, cohérence centrale, etc.)	-(Re)connaître les différences soi/ autrui - comprendre qu'il peut y avoir plusieurs types d'intelligence -identifier ses particularités de fonctionnement	-Fonctionnement du cerveau -Aspects cognitifs: logique, construction de la pensée. -Aspects neuro-développementaux et génétiques	- Fiche « ni mieux, ni moins bien; autrement » -Fiche « le fonctionnement du cerveau »
6 Aspects fonctionnels	-Stratégies pour la vie quotidienne -Organiser et structurer -Etre attentif à ses besoins	- Auto observation -Repérer ses caractéristiques de base, son fonctionnement.	-Apprendre à s'observer en utilisant une méthode adaptée (analyse fonctionnelle, colonnes de Beck,...)	- Fiche « les distorsions cognitives » - Tableau ABC (analyse fonctionnelle) -Colonnes de Beck
7 Aspects émotionnels	- repérer ses états émotionnels -Anxiété, stress et dépression; à quoi servent-ils? - savoir les repérer chez soi	-Mieux repérer ses états émotionnels -Trouver des stratégies et des ressources pour faire face aux émotions difficiles.	- Apprendre à se familiariser avec des outils d'observation des émotions et de relaxation -Avoir des ressources dans les situations problèmes	- Fiche: « anxiété, dépression, à quoi ça sert? » - Fiche: « les pensées alternatives » - Choix et enseignement d'une technique de gestion des émotions adaptée.



Université Claude Bernard Lyon 1
Service Central de la Formation Continue

DU PAIR AIDANCE 2020 -2021

LIVRET DE STAGE

Nom et prénom de l'étudiant/e : *Spraul Delphine*

Lieu de stage : *la Maison de l'Autisme de Mulhouse (GETI)*

Dates de stage (35h au total, soit 10 demi-journées) : *du 12 avril au 26 juin*

Maître de Stage : *de Dorre Gaël, Coordinateur*

Descriptif des activités découvertes au cours du stage : *Organisation et animation de groupes de parole pour les adhérents du GETI.*

Implication/participation de l'étudiant au cours du stage et actions menées :

- *Grouper de paroles sous forme de pair-aidance*
- *Thématiques en lien avec les problématiques rencontrées par les personnes autistes*
- *Régulation des prises de parole*
- *Rédaction d'un article du site internet pour présenter son action*

Commentaires du maître de stage :

Delphine Spraul a réussi à instaurer une atmosphère sécurisante pour favoriser la prise de parole des adhérents et à les intéresser aux thématiques proposées par elle. Les adhérents du GETI ont été très satisfaits des actions menées.

Signature et date du maître de stage:


MAM

Maison de l'Autisme de Mulhouse

120 rue d'Ilzsch 68100 Mulhouse
www.maisonautismemulhouse.fr
maisonautisme.mulhouse@gmail.com

Stage : validé ☒ non validé ☐