

Diagnostic régional ETP Trouble du spectre de l'autisme en Centre- Val de Loire

Analyse des besoins éducatifs
en vue du déploiement
du dispositif ETP
pour les personnes
avec trouble du spectre
de l'autisme
et leurs aidants



Coordination
régionale | ETP
Centre-Val de Loire



Juin
2022



Avec le soutien
financier de



Pôle régional de ressources,
de compétences et d'expertise
en ETP Centre-Val de Loire
porté par la FRAPS Centre-Val de Loire

Préambule

Ce document présente le diagnostic des besoins en Education Thérapeutique du Patient (ETP) des personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et de leurs aidants en région Centre-Val de Loire (CVL).

Il fait état du travail effectué ces derniers mois pour recenser les besoins en ETP de cette population et s'appuie sur le travail fourni par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

Ce diagnostic a été fait dans le cadre d'une demande de l'ARS CVL, en partenariat avec le CRA (Centre Ressources Autisme) et en collaboration avec de nombreux acteurs. Le Pôle régional de ressources, de compétences et d'expertises en ETP en région CVL a piloté ce diagnostic régional : Chloé Maréchal, ergothérapeute diplômé d'état et étudiante master 2 ETP à la Sorbonne à Paris a été chargée de l'organisation des actions de recensement des besoins, de l'analyse et de la rédaction, sous la supervision de Latifa Salhi, coordinatrice du Pôle régional ETP en CVL et sous la direction du Professeur Emmanuel Rusch, responsable et conseiller médical du Pôle régional ETP en CVL.

Le Centre Ressources Autisme (CRA) a co-piloté ce diagnostic. Nous remercions particulièrement Mmes Fortier Laetitia, Ech-Chouikh Julie, Chatenet Perrine et M. Veyrat Ronan pour leur important investissement et leurs conseils précieux dans ce travail.

La réalisation de ce diagnostic n'aurait pas pu se faire sans la réactivité et l'implication des participants des *focus groups*. Ils ont permis le recensement des besoins en ETP de cette population. Dans le cadre de notre recherche, leur nom restera anonyme, mais nous tenons à les remercier pour les échanges passionnants qui vont permettre, nous le souhaitons, un déploiement efficient de l'ETP en région Centre-Val de Loire pour les personnes avec TSA et leurs aidants.

Enfin, nous remercions aussi la Fédération Autisme Centre-Val de Loire et notamment M. Rocque Didier pour le relais des informations de cette recherche auprès du public concerné qui a permis le recrutement de plusieurs participants.

Chloé MARECHAL

Latifa SALHI

Emmanuel RUSCH

Coordination régionale ETP Centre-Val de Loire

Sommaire

Préambule.....	3
Sommaire	4
Table des matières des figures.....	5
Cartographie des coordinations départementales ETP	9
Contributeurs	10
1. Introduction.....	11
1.1. Les troubles du spectre de l'autisme, un trouble au large spectre	11
1.2. Le développement de l'Education Thérapeutique du Patient dans le champ des TSA	12
1.3. Les différents dispositifs d'Education thérapeutique du patient (ETP)	13
1.4. Les besoins psychologiques fondamentaux issus de la théorie d'autodétermination	14
2. Matériel et Méthodes	17
2.1. Comment chercher ?.....	17
2.2. Qui interroger ?.....	17
2.3. Construction du guide d'entretien	18
2.4. Passation du focus group.....	19
2.5. L'analyse thématique de contenu	19
3. Résultats et analyse	21
3.1. Résultats bruts	21
3.2. La préanalyse, la lecture flottante	21
3.3. Le traitement des matériaux par analyse thématique de contenu.....	22
3.3.2. Des besoins variés qui demandent un accompagnement ETP tout au long de la vie dans un contexte de difficultés d'accès aux soins	25
3.3.3. Mise en place organisationnelle et temporelle de l'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants	29
3.3.4. La construction d'une formation accessible et efficace avec des personnes expertes dans le champ du TSA	30
3.3.5. Synthèse des résultats :	31
4. Discussion	32
4.1. Limites de l'étude.....	32
4.2. Les besoins identifiés et priorités des personnes avec TSA et des aidants	32
4.3. La nécessité d'une formation ETP pour les professionnels de santé afin d'adopter une posture éducative.....	33
4.4. La littératie en santé, une porte à une meilleure accessibilité des soins ?	33
4.5. Comparaison des résultats régionaux obtenus lors de l'étude et ceux nationaux.....	34
4.6. Une perspective d'amélioration de la gestion du stress et de l'anxiété auprès de cette population	35
4.7. Propositions d'actions pour le déploiement de l'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants en région CVL	35
Conclusion.....	36
Table des matières des annexes	42
Annexes.....	43

Table des matières des figures

Figure 1 : Localisation du pôle de ressources, de compétences et d'expertise en ETP en région CVL... 7	7
Figure 2 : Cartographie des coordinations départementales ETP..... 9	9
Figure 3 : Schéma récapitulatif des besoins psychologiques de la théorie de l'autodétermination 15	15
Figure 4 : Graphique des nombres de verbatims des besoins éducatifs des aidants 26	26
Figure 5 : Graphique des nombres de verbatims des besoins éducatifs des personnes avec TSA 27	27

Sigles et abréviations

AECP : Activités Educatives Ciblées Personnalisées

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CAA : Communication Alternative Améliorée

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAA : Centre de Diagnostic et d'Accompagnement précoces de l'Autisme

CMP : Centre Médico-Psychologique

CRA : Centre Ressources Autisme

CVL : Centre-Val de Loire

ESAT : Etablissement ou services d'Aide par le travail

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEM : Groupement d'Entraide Mutuelle

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAPPA : Programme d'Accompagnement Parental Post-diagnostic de l'Autisme

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

TND : Troubles du NeuroDéveloppement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

UEMA : Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme

Qui sommes-nous ?

**Pôle de ressources,
de compétences et d'expertise en ETP
en Région Centre-Val de Loire**



**Coordination
régionale | ETP
Centre-Val de Loire**



Figure 1 : Localisation du pôle de ressources, de compétences et d'expertise en ETP en région CVL

Le Pôle de ressources, de compétences et d'expertise en Education Thérapeutique du Patient en région Centre-Val de Loire (Pôle régional ETP) a été créé en octobre 2019. Financé par l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire (ARS CVL), sa mise en place constitue une priorité du Projet Régional de Santé 2018-2022. Il a vocation à assurer, au-delà du développement, une offre équilibrée et de qualité en éducation thérapeutique du patient (ETP), une gouvernance élargie du dispositif de mise en œuvre de l'ETP. Le Pôle a vocation à réunir des représentants des acteurs de l'ETP, des professionnels de santé, des usagers, des associations de patients, de l'Assurance Maladie, de la recherche et de l'université, des coordinations départementales ETP. Ces dernières ont été mises en place entre 2019 et 2022 à la suite d'un appel à candidature lancé par l'ARS CVL. Les travaux menés par les coordinations départementales de chaque territoire de santé alimentent le pôle régional ETP CVL. Depuis janvier 2021, le pôle régional ETP CVL est intégré à la FRAPS et est placé sous la responsabilité scientifique du Laboratoire de santé publique, UFR de médecine, Université de Tours.

La gouvernance du Pôle de ressources, de compétences et d'expertise en Education Thérapeutique du Patient en région Centre-Val de Loire s'appuie sur différentes instances animées par la coordination régionale ETP ou CR ETP :

Comité de pilotage (Copil)

Le Copil est composé des représentants des organismes suivants : ARS CVL, Assurance Maladie, Collégium Santé, FHF, FHP, FEHAP, France Assos Santé, coordinations départementales ETP. Il a pour objet d'accompagner sur un plan stratégique le pôle régional ETP CVL.

Comité territorial (Coter)

Le Coter regroupe les coordonnateurs départementaux ainsi que la coordinatrice du réseau régional NeuroCentre. Il a pour objet d'accompagner sur un plan opérationnel le pôle régional ETP CVL et d'assurer la liaison au niveau départemental avec les représentants départementaux de l'ARS ou avec les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) mais également avec les CLS, les GHT, les PTA ou DAC, les CPTS et l'ensemble des porteurs de programmes ETP ou d'actions éducatives ciblées personnalisées (AECF).

Comité Scientifique (Cosci)

Le Cosci a pour objet d'apporter l'expertise scientifique de ses membres vis-à-vis des travaux menés par le pôle régional ETP CVL et par les coordinations départementales en ETP. Il facilite la diffusion des données probantes dans le champ de l'éducation thérapeutique, leur appropriation par les professionnels, et favorise une dynamique de recherche dans ce domaine. Il apporte également ses compétences en ingénierie pédagogique. Le Comité scientifique est composé de 5 enseignants-chercheurs des Universités de Tours et d'Orléans provenant de disciplines universitaires impliquées dans l'ETP (ex. : sciences de l'éducation et de la formation, STAPS, psychologie, santé publique...) et de 2 patients ressources. Le comité scientifique, en fonction des travaux menés et des thématiques abordées, s'adjoit une ou plusieurs personnes qualifiées.

Coordination régionale du Pôle de ressources, de compétences et d'expertise en ETP en CVL

Responsable et conseiller médical : Pr Emmanuel RUSCH

Coordinatrice régionale : Latifa SALHI

Cartographie des coordinations départementales ETP



Coordination régionale | ETP
Centre-Val de Loire

Les coordinations départementales ETP



Figure 2 : Cartographie des coordinations départementales ETP

Contributeurs

Pôle de ressources, de compétences et d'expertise en ETP en Centre-Val de Loire

**Fédération Régionale des Acteurs en Promotion de la Santé
Université de Tours (Laboratoire de santé publique, EA 7505)**

Chloé MARECHAL

Latifa SALHI

Pr Emmanuel RUSCH

Sara BAPSOLLE

Julie THIMON

Centre Ressources Autisme

Laetitia FORTIER

Julie ECH-CHOUIKH

Perrine CHATENET

Ronan VEYRAT

1. Introduction

1.1. Les troubles du spectre de l'autisme, un trouble au large spectre

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) se classent, d'après la cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) ⁽¹⁾, dans les Troubles NeuroDéveloppementaux (TND).

Selon Baxter⁽²⁾, la prévalence mondiale des TSA chez les moins de 27 ans est d'environ 1% et plus précisément de 7,2/1000 en 2010, avec une prédominance chez les hommes. Selon l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) ⁽³⁾, ce sont 700 000 personnes qui seraient concernées en France dont 100 000 ont moins de 20 ans. Néanmoins, « de nombreuses personnes avec TSA ne sont actuellement pas identifiées » ⁽⁴⁾. Cela viendrait des difficultés de recueil de données liées à une grande diversité de TSA. Toutefois, à l'échelle mondiale, il est observé une hausse des diagnostics. Aujourd'hui les critères de diagnostic du TSA s'appuient sur six éléments selon le DSM-5 dont au moins plusieurs éléments d'altération qualitative des interactions sociales, de la communication et un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. L'étude de Lévy et al.⁽⁵⁾ montre que les personnes avec TSA présentent souvent plusieurs troubles Neurodéveloppementaux (trouble de l'apprentissage ou trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)), psychiatriques (dépression, anxiété), neurologiques et génétiques associées. L'INSERM rappelle toutefois que l'autisme n'est pas systématiquement associé à Trouble du Développement Intellectuel. Ainsi ces altérations vont notamment impacter les interactions sociales. La compréhension des éléments non-verbaux tels que les gestes, les expressions du visage, le regard ou le ton de la voix est difficile. De plus, les personnes avec un TSA peuvent être extrêmement sensibles à différents stimulus sensoriels comme la lumière, le contact physique ou certaines odeurs, qui peuvent déclencher des réactions de rejet très fortes, selon l'INSERM. Ainsi, « ces difficultés liées à l'autisme n'ont pas seulement un impact sur les personnes elles-mêmes mais également sur le quotidien de leur famille »⁽⁶⁾. En effet, il est observé que les parents d'enfant avec TSA ont un niveau de stress significativement plus élevé que les parents d'enfant au développement typique comme l'indique Lichtlé et Cappe ⁽⁶⁾. Ce stress peut se transformer pour certains en symptôme anxieux voire dépressif.

1.2. Le développement de l'Education Thérapeutique du Patient dans le champ des TSA

Le rapport sur la mise en œuvre de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les personnes avec TSA indique que « l'autisme est durable et concerne donc des enfants et des adolescents, mais aussi une population numériquement plus importante d'adultes et de personnes âgées »⁽⁷⁾.

Suite à ce constat, en 2018, la mesure 56 de la Stratégie Nationale pour l'Autisme⁽⁸⁾ a mis au cœur de sa réflexion le développement de l'ETP pour les personnes avec TSA afin de favoriser leur *empowerment*. Les proches aidants y sont associés. Ce concept « consiste toujours à augmenter la capacité des personnes, individuellement ou collectivement, à influencer leur réalité dans le sens de leurs aspirations »⁽⁹⁾. Ainsi les personnes, par le biais des capacités qu'elles auront acquises, vont chercher à mener leur quotidien de manière signifiante. En effet, selon l'OMS, l'ETP « 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 »⁽¹⁰⁾. L'objectif est que la personne avec TSA et ses aidants deviennent acteurs de leur prise en soin afin d'améliorer leur qualité de vie. Nous entendons par aidant « toute personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne »⁽¹¹⁾. Ces personnes peuvent venir en aide de manière différente, de « celui qui veut tout assumer à celui qui va faire appel au relais des professionnels dont c'est le métier »⁽¹²⁾. Leur quotidien sera donc impacté de manière hétérogène en fonction de chaque personne.

Bien que les TSA ne fassent pas partie de la liste des affections de longue durée pour lesquelles la mise en place d'ETP fait partie intégrante de la prise en soin de la personne, « elle a été plus récemment développée dans [...] le cadre des TND »⁽¹³⁾. C'est pourquoi, ces dernières années, des programmes d'ETP ou de psychoéducation ont été mis en place pour les personnes avec TSA mais aussi leurs aidants. Cependant, il a été montré, dans la revue de littérature internationale effectuée par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des Troubles du Neurodéveloppement, qu'une majorité des interventions d'Éducation Thérapeutique proposées sont destinées aux familles et non directement à la personne avec TSA. Seulement 2 articles sur 37 au total relèvent explicitement de l'ETP. En France, en 2020, 15 programmes ont été recensés pour ce public, dont « 6 s'adressent aux personnes avec TSA et 9 aux familles ou aux aidants au sens large »⁽⁷⁾.

On distingue alors, sur le modèle de l'ETP, deux exemples de programmes destinés aux parents d'enfants avec TSA⁽¹³⁾ :

L'Education Thérapeutique Autisme et Parentalité (ETAP) qui a été mis en place en Nouvelle-Aquitaine et en Ile de France. Il « s'inscrit dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur l'ETP, à savoir le développement de compétences dites d'autosoins et de compétences d'adaptation

de la maladie au sein d'une démarche centrée sur les besoins des personnes bénéficiaires »⁽⁷⁾ pour les parents d'un enfant avec un TSA.

Le programme d'accompagnement parental post-diagnostique de l'autisme (PAPPA) a, quant à lui, été mis en place en Occitanie. Ce programme est destiné aux parents pour les accompagner après l'annonce du diagnostic en faisant état des connaissances sur les TSA, les sensibiliser à l'usage des techniques comportementales et les soutenir face au stress perçu⁽¹³⁾.

Enfin, les programmes destinés aux personnes avec TSA sont principalement destinés aux adultes en France⁽⁷⁾. Les objectifs généralement travaillés dans ces programmes sont, entre autres, de « mieux connaître les TSA, gérer son stress, améliorer sa qualité de vie, exprimer ses ressentis/partager ses expériences avec d'autres personnes »⁽⁷⁾.

1.3. Les différents dispositifs d'Education thérapeutique du patient (ETP)

L'ETP semble être un moyen intéressant pour accompagner les personnes avec TSA et leurs aidants pour améliorer leur qualité de vie. La mise en place de programme d'ETP est souvent abordée. Néanmoins, il est important de distinguer différentes modalités de celui-ci. En effet, selon le pôle régional ETP Centre-Val de Loire⁽¹⁴⁾, il faut différencier les programmes, les activités éducatives ciblées personnalisées (AECF) ainsi que les actions d'accompagnement :

Le premier est un ensemble coordonné d'activités qui a pour finalité l'acquisition ou le maintien de compétences d'autosoins et d'adaptation. Les programmes sont soumis à déclaration et à un cahier des charges national défini par arrêté du ministre chargé de la santé. Les AECF sont « un apprentissage pratique, ponctuel, mis en œuvre par un professionnel de santé formé à l'ETP pour répondre à un besoin éducatif précis lié à la stratégie thérapeutique au sens large »⁽¹⁵⁾. Ces actions sont dispensées par des personnes formées à l'ETP.

Enfin, les actions d'accompagnement ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux personnes avec une maladie chronique ou à leur entourage dans la prise en charge de leur pathologie. Ces deux derniers dispositifs d'accompagnement éducatif ne sont pas soumis à une déclaration contrairement aux programmes d'ETP. Les ateliers peuvent être animés par des professionnels de santé ainsi que par des patients intervenants. Ceux-ci sont des « usagers ayant une expérience significative des soins et de la vie avec la maladie pouvant mobiliser, en collaboration avec des professionnels, les savoirs et les compétences associés »⁽¹⁶⁾.

Dans le diagnostic régional ETP de la région Centre-Val de Loire, il est indiqué qu'il n'existe aucun programme déclaré pour accompagner les personnes avec TSA et leurs aidants en 2019 dans la région. Comme nous l'avons vu précédemment, d'autres modalités d'ETP existent sans nécessité de déclaration. Nous pouvons donc penser que, malgré l'inexistence de programme déclaré, il puisse exister dans la région des actions éducatives pour ces personnes. En 2021, le ministère des solidarités

et de la santé a partagé une instruction relative au déploiement des programmes ETP pour cette population. L'objectif est donc de développer cette pratique en France en réponse à la mesure 56 de la stratégie nationale pour l'Autisme. L'ARS CVL se saisit de cette instruction. Un cahier des charges est rédigé, l'objectif est le développement de l'ETP dans le champ de l'autisme dans cette région. Dans ce dernier, il a été demandé au pôle régional ETP Centre-Val de Loire, en collaboration avec le CRA, de construire un référentiel ETP TSA « clé en mains » pour aider les structures accompagnatrices de personnes avec TSA à la mise en place des programmes.

Néanmoins, avant de le construire, il est important de connaître les réels besoins de ces personnes dans la région. Effectivement, la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, rappelle que chaque zone géographique comprend ses spécificités en matière de ressources et d'accès aux soins⁽⁷⁾. Cela amène donc à des besoins différents en fonction de chaque territoire. C'est pour cela que l'ARS Centre-Val de Loire a également demandé, dans le cahier des charges, un diagnostic des besoins en ETP pour connaître ceux spécifiques dans le champ de l'éducation thérapeutique pour les personnes avec TSA et leurs aidants.

En effet, « l'évaluation des besoins permet dès lors d'identifier et d'apprécier les priorités d'un programme et de services »⁽¹⁷⁾. Cette étude permettrait alors d'aider à construire un référentiel pédagogique d'un programme d'ETP le plus pertinent possible pour les personnes avec TSA et leurs aidants. Toutefois, il est important d'appréhender davantage cette notion de besoin.

1.4. Les besoins psychologiques fondamentaux issus de la théorie d'autodétermination

Nous savons que l'ETP vise, entre autres, l'acquisition de compétences psychosociales. Elles sont définies selon l'OMS « comme la capacité de répondre efficacement aux exigences et aux difficultés de l'existence [...] notamment lorsque des problèmes de santé sont liés aux capacités des individus à adopter des comportements permettant de répondre efficacement au stress et aux pressions de la vie quotidienne »⁽¹⁸⁾. Ces dernières « ont pour fonction de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins »⁽¹⁹⁾, qui sont définies par la HAS comme la capacité de « décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé »⁽²⁰⁾. Or, « les compétences psychosociales [...] reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir »⁽¹⁹⁾. C'est pour cela que nous nous appuyons sur la théorie de l'autodétermination décrite par Deci et Ryan⁽²¹⁾ dans cette étude pour recenser les besoins éducatifs des personnes avec TSA et leurs aidants. En effet, d'après ces auteurs, il existe trois besoins psychologiques fondamentaux pour un développement sain et un fonctionnement optimal.

Nous retrouvons dans ces derniers le besoin de **compétence**. C'est « le besoin inné d'interagir efficacement avec son environnement social et d'atteindre les performances souhaitées »⁽²²⁾.

Ainsi son degré de satisfaction sera « la perception d’être efficace dans ses interactions avec l’environnement social et de pouvoir exercer et exprimer ses capacités »⁽²²⁾. En parallèle, il est relevé par Pedoux et Cappe⁽¹⁷⁾, qu’un des besoins principaux exprimé par les familles de personnes TSA en France est le besoin d’**information** qui se définit comme étant « l’ensemble des connaissances nécessaires au parent pour son enfant et son environnement ». Ce besoin correspond au fait d’acquérir des informations permettant le déploiement de compétences nécessaires pour se sentir efficace dans son environnement et auprès de son enfant avec un TSA.

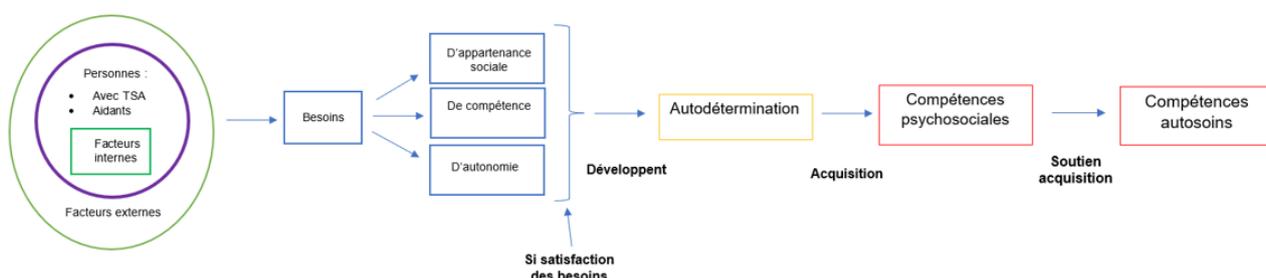
Nous retrouvons aussi dans les trois besoins psychologiques fondamentaux de Deci et Ryan, le besoin d’**autonomie**. Ce dernier est décrit comme étant « le besoin de se sentir à la base de ses actions et d’avoir la possibilité de faire des choix entre plusieurs pistes d’action ». La personne va agir en conformité avec ses valeurs. Il est tout de même indiqué que ce choix peut avoir une influence externe.

Enfin, il existe le besoin d’**appartenance sociale**. Il est défini comme « le besoin de se sentir appartenir à un groupe et d’être reconnu par celui-ci »⁽²¹⁾. Ce besoin est considéré comme inné et permet de créer des liens sociaux par le fait d’avoir des expériences communes. Son degré de satisfaction « dépend de la perception d’avoir des relations interindividuelles satisfaisantes et du sentiment d’être lié à des personnes qui sont importantes pour soi »⁽²¹⁾. Ce besoin décrit correspond au besoin de soutien émotionnel par les familles de personnes avec TSA en France selon Pedoux et Cappe. Ce dernier fait référence à « l’accompagnement émotionnel dans le rôle de parent »⁽¹⁷⁾. Pour ce faire, les auteurs expliquent que cela se réalise par le partage d’expériences avec d’autres parents, des soutiens familiaux, social (amical) et psychologique (professionnel).

Maintenant, Pedoux et Cappe indiquent qu’ils peuvent être influencés. En effet des facteurs externes et internes à la personne vont orienter certains de ces besoins. Les facteurs externes vont être reliés à l’environnement dans lequel la personne évolue, qu’il soit physique ou social. Il peut aussi venir des ressources financières. Les facteurs internes de la personne tels que ses prédispositions, caractéristiques et ressources influenceront ses besoins. De plus, Pedoux et Cappe indiquent que ces facteurs internes peuvent aussi venir de « l’état de l’enfant ». Ainsi la situation de handicap de la personne va autant orienter les besoins pour les aidants que pour la personne avec TSA.

Ci-dessous nous avons donc résumé ces différents apports théoriques dans un schéma :

Figure 3 : Schéma récapitulatif des besoins psychologiques de la théorie de l’autodétermination



Nous comprenons maintenant à quoi correspondent ces besoins psychologiques, que nous pouvons relier aux besoins éducatifs des personnes avec TSA et leurs aidants déjà identifiés au niveau national. Pour rappel, ces derniers émanent de la théorie d'autodétermination. Or, l'ETP vise l'acquisition de compétences psychosociales qui reposent, entre autres, sur le développement de l'autodétermination ⁽¹⁹⁾.

Ainsi, nous nous demandons dans notre recherche, **quels sont les besoins éducatifs des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et leurs proches aidants en vue de la mise en place de dispositif ETP en région Centre- Val de Loire ?**

L'objectif dans cette étude est donc de repérer les trois types de besoins, précédemment énoncés, pour connaître ceux pour lesquels un dispositif d'ETP serait pertinent à mettre en place en région CVL. Les objectifs secondaires seraient de réussir à prioriser ces besoins. D'autre part, à plus long terme, cette recherche a aussi pour objectif de faire connaître l'ETP dans la région auprès des personnes concernées pour développer ce dispositif dans le champ du TSA.

2. Matériel et Méthodes

2.1. Comment chercher ?

Pour répondre à notre problématique, nous avons décidé dans un premier temps d'effectuer deux réunions avec le CRA. L'objectif était d'échanger et de trouver la méthode d'investigation la plus pertinente pour réaliser ce diagnostic. Suite à ces différents échanges, nous avons décidé d'effectuer des focus groups. Il a été déterminé d'utiliser ce type d'entretien car, comme l'indiquent Tétreault et Guillez, « s'il est réalisé avant la mise en place d'un programme ou d'une intervention, il peut prendre l'une des appellations suivantes : analyse des besoins »⁽²³⁾. Cela correspond totalement à l'objectif de notre recherche. C'est donc une démarche qualitative qui sera utilisée dans cette étude. Les focus groups sont des groupes de discussion animés par un modérateur. Nous avons fait le choix de faire des groupes hétérogènes car le sujet est vaste. En effet « le groupe hétérogène permet de connaître davantage les différentes facettes de la thématique » par le prisme des échanges et de l'expérience de chaque participant (23). C'est ce que nous cherchons à faire pour recueillir les différents besoins en ETP dans le champ du TSA. De plus, l'éducation thérapeutique n'étant pas développée dans ce domaine sur le territoire, nous partons du postulat que peu de personnes connaîtront l'ETP. Ainsi, le focus group va aussi aider les personnes à acquérir des idées plus précises sur le sujet⁽²³⁾.

2.2. Qui interroger ?

Nous avons donc décidé d'inclure dans notre étude des personnes majeures provenant d'horizons variés, tous ayant une expérience en lien avec le TSA : personnes avec TSA, aidants, professionnels médicaux du sanitaire et du médico-social ou encore directeur de structures spécialisées dans l'autisme ou président d'association dans ce domaine. Nous n'avons pas inclus de personnes mineures car cela aurait été sûrement difficile pour eux de s'intégrer dans le groupe de discussion. Ainsi pour récolter les besoins des adolescents et des enfants, des parents de jeunes avec TSA ont été inclus dans les focus groups. Ces derniers pourront ainsi évoquer leurs besoins mais aussi ceux de leur enfant. Les groupes sont restreints, ils ne dépassent pas 9 personnes pour « permettre à chacun d'être à l'aise pour échanger » (23). Il a été décidé de faire participer à chaque groupe de discussion autant de personnes professionnelles de santé et/ou directeur de structure et/ou de président d'association que d'aidants et de personnes avec TSA. La composition attendue des différents focus groups est détaillée dans l'annexe I ainsi que la composition réelle des focus groups animés. Effectivement, on remarque une différence entre ces deux compositions. Cela est dû aux difficultés de recrutement liés en partie à la contrainte de temps imposé. L'obligation de déplacement et d'horaire pour la participation à ces

groupes est aussi un frein. Toutefois, nous avons essayé de respecter au mieux l'effectif attendu pour permettre de faire ressortir les besoins en ETP dans le champ du TSA pour chaque focus group.

Les participants ont été recrutés avec l'aide du Centre Ressource Autisme (CRA) Centre-Val de Loire et de la Fédération Autisme Centre-Val de Loire. Une « fiche action » résumant l'objet de la recherche en s'inspirant de la méthode « QQQQCP » a été partagée sur les réseaux de ces structures (cf. Annexe II). De plus, des prises de contact ont aussi été réalisées sous les conseils du CRA. Les personnes ayant eu accès à cette fiche pouvaient remplir un formulaire d'inscription via un lien internet ou QR code présent sur cette infographie, pour permettre l'organisation des focus groups. L'inscription pouvait aussi se réaliser en nous contactant pour faciliter l'accès à ceux pour qui l'outil numérique est un obstacle. Une fois inscrit, les personnes ont reçu une lettre d'information qui expliquait davantage la recherche ainsi qu'un formulaire de consentement à signer pour prendre part à l'étude (cf. Annexe III). Ces derniers se sont déroulés dans trois départements différents de la région Centre-Val de Loire dans des établissements de santé. Ces trois lieux ont été choisis de manière stratégique. En effet, ces derniers permettent aux personnes étant dans les départements les plus excentrés de la région de limiter leur temps de trajet et de permettre leur participation.

2.3. Construction du guide d'entretien

A chaque focus group, nous avons utilisé un guide d'entretien disponible en annexe IV. Ce guide a été construit d'après Tétreault et Guillez (23). Pour commencer, un temps a été accordé pour recontextualiser la recherche et les modalités du focus group. Ensuite une explication de l'ETP a été donnée. En effet, n'ayant pas recruté des participants formés à ce dispositif, il était important avant de commencer le focus group d'avoir une compréhension et un vocabulaire commun de l'ETP pour tous. Ensuite, trois thèmes ont été abordés. Pour démarrer, nous avons interrogé l'offre locale. En effet, comme nous l'avons vu, il est difficile de savoir ce qui est proposé sur le terrain, par manque d'information. Tous les dispositifs ETP ne sont pas déclarés auprès de l'ARS. Il convient de connaître un minimum l'offre pour aider à prioriser les besoins. Le second thème abordé a été celui des besoins en ETP. Enfin, le thème des besoins en formation en ETP dans le champ du TSA a ensuite été questionné autant pour les professionnels que pour les patients intervenants. Effectivement, nous partons du fait que les personnes présentes non professionnelles pourraient se projeter dans le besoin d'une formation si elles souhaitent animer des ateliers d'ETP en tant que patient expert. Les questions formulées se voulaient ouvertes pour permettre un maximum d'échanges entre les participants et faire émerger de nouvelles idées. Des zones de prises de notes ont été laissées et permettent de se remémorer plus facilement l'ensemble des éléments fournis lors du focus group pour servir à l'analyse. Enfin, des types de relances ont été écrites afin de faciliter l'échange et rebondir de manière la plus pertinente possible sur des réponses apportées.

2.4. Passation du focus group

Le focus group a été animé par une personne qui posait les questions et les relances. Enfin, deux observateurs étaient présents pour prendre des notes et observer les interactions des participants. Le premier devait repérer des verbatims intéressants pour l'analyse. Le deuxième devait remplir une grille d'observation présente en annexe V. Cette dernière permet de mettre en avant la distribution des temps de paroles de chaque participant ainsi que des éléments non-verbaux. Enfin, des critères de supervision ont été listés pour l'animateur et les observateurs pour que le focus group soit efficient et que les échanges soient respectueux envers chacun (cf. Annexe V).

De plus, à chaque début d'entretien, il a été demandé aux participants de répondre à un questionnaire, disponible en Annexe VI. Ce dernier a pour objet d'approfondir certaines données pour la recherche. Comme nous avons pu le constater dans la partie précédente, les besoins sont aussi impactés par des facteurs internes et externes propres à chacun. Ce questionnaire permettra de recueillir des données quantitatives qui pourront aider à l'analyse des focus groups. De plus, nous avons décidé de ne pas faire de plan de table pour les focus groups. Il a été laissé aux participants le choix de s'installer où ils le souhaitent. Cela pouvait permettre aux personnes rencontrant des difficultés à s'exprimer de s'asseoir à côté de quelqu'un qui pouvait stimuler leur prise de parole pour se sentir à l'aise.

2.5. L'analyse thématique de contenu

Pour analyser ces focus group, il a été décidé d'utiliser l'analyse de contenu. En effet, il est suggéré d'employer les mêmes méthodes que celles utilisées pour les entretiens ou récit de vie⁽²⁴⁾. L'analyse thématique de contenu fait donc partie des analyses pertinentes à utiliser pour un focus group. Pour notre recherche, nous nous appuyons sur l'analyse de contenu de Laurence Bardin⁽²⁵⁾ après retranscription des différents groupes d'échanges. Effectivement, « la retranscription intégrale permet d'éviter d'écarter trop vite de l'analyse des parties de l'entretien qui seraient jugées a priori inintéressantes, ce qui pourrait se révéler inexact au fil de l'analyse »⁽²⁶⁾. C'est donc ce que nous avons fait pour chaque focus group passé. La retranscription du deuxième groupe est disponible en annexe VII. Plusieurs étapes pour l'analyse sont décrites par Laurence Bardin⁽²⁵⁾. Elle indique que la lecture flottante est la première étape afin de « se mettre en contact avec les documents d'analyses, à faire connaissance en laissant venir à soi des impressions, des orientations ». Ainsi, les trois focus group ont été relus après retranscription, afin de bien comprendre les différents messages véhiculés par les personnes interrogées. Ensuite, le codage permet le traitement des matériaux recueillis. Cette étape « correspond à une transformation [...] des données brutes du texte [...] qui par découpage, agrégation et dénombrement, permet d'aboutir à une représentation du contenu »⁽²⁵⁾. Tout d'abord, il est nécessaire de découper le texte grâce à des unités d'enregistrements. Ce sont des mots, des segments de phrases qui apparaissent dans le discours des personnes interrogées et qui semblent intéressants pour notre recherche. Ici, notre unité d'enregistrement sera le thème, d'où le nom de l'analyse

thématique du contenu. Le thème est décrit comme « une affirmation sur un sujet. C'est-à-dire une phrase, ou une phrase composée, habituellement un résumé ou une phrase condensée » ⁽²⁵⁾. En d'autres termes, les thèmes sont donc les mots ou certaines phrases utilisées par la personne interrogée qui sont des « noyaux de sens qui composent la communication et dont la fréquence d'apparition pourra signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi » ⁽²⁵⁾. Ainsi, pour coder nos matériaux, il est nécessaire de regrouper différents verbatims selon les catégories repérées. Ce sont « des rubriques ou classes qui rassemblent un groupe d'éléments (unités d'enregistrement [...]) sous un titre générique, rassemblement effectué en raison des caractères communs à ces éléments » ⁽²⁵⁾. Ces thèmes nous permettent de classer les différents éléments relevés dans les entretiens et d'en repérer « la partie commune entre eux qui permet leur regroupement » ⁽²⁵⁾. Ces différents thèmes obtenus « jouent ainsi le rôle de normes de référence » ⁽²⁵⁾ de notre analyse.

Cette démarche de catégorisation correspond, selon Bardin, à une démarche structuraliste qui comporte plusieurs étapes : « l'inventaire » : isoler les éléments et « la classification » ⁽²⁵⁾ qui correspond à la répartition des éléments et l'organisation des différents messages. Dans un premier temps, nous avons annoté nos différents entretiens grâce à un code couleur afin de réaliser l'inventaire en isolant les différents éléments correspondant aux thèmes relevés.

Ensuite, nous avons classé ces différents verbatims en fonction des thèmes et sous-thèmes repérés. Cette démarche tente de respecter au maximum les principes de bonne catégorisation de Bardin ⁽²⁵⁾ dont « l'exclusion mutuelle ». Elle indique qu'un élément ne peut pas être affecté à plusieurs thèmes. De cette exclusion dépend « l'homogénéité » des catégories. De plus, la catégorisation doit avoir une qualité de « pertinence » correspondant au cadre théorique que nous avons retenu. Enfin, nous devons respecter les principes d'« objectivité et la fidélité » ainsi que de la « productivité » si les résultats sont riches.

Ces différentes étapes effectuées, nous pouvons commencer l'analyse.

3. Résultats et analyse

3.1. Résultats bruts

Au final, 22 personnes se sont inscrites pour participer à un des trois focus groups proposés. Nous avons dénombré 3 annulations dues à des empêchements de dernière minute ou à un éloignement géographique trop important. Au total, 19 personnes ont participé. Au moins une personne de chaque département de la région a pu prendre part à un des focus groups. Ainsi nous pouvons avoir une vue d'ensemble des besoins dans la région Centre-Val de Loire. Le détail des participants est disponible en Annexe VIII. Au total, 7 personnes ont le statut d'aidants, 5 de personnes avec TSA, 7 de professionnels médicaux ou paramédicaux, 3 de présidents d'association et 2 de directeurs de structure. On remarque que certaines personnes ont un double statut, notamment les aidants. En effet, sur les 7 présents, 4 ont un autre rôle en tant que président d'association ou de professionnel médical ou paramédical. On s'aperçoit que tous les présidents d'associations qui ont participé aux focus groups sont aussi des aidants. Concernant les personnes avec TSA, autant de personnes habitent dans un milieu rural qu'urbain. Trois d'entre eux ont un travail et deux autres n'ont pas d'emploi actuellement. La plupart ont été diagnostiquées depuis 5 à 10 ans. Concernant les aidants, les profils sont variés, allant de personnes retraitées à étudiants. Une grande partie décrivent leur milieu de vie comme rural. Une majorité d'entre eux connaissent le diagnostic de leur proche depuis plus de 10 ans. Concernant les professionnels accompagnateurs, une grande partie est dans le domaine de la psychologie travaillant dans des établissements médico-sociaux. Les directeurs de structure impliqués dans les focus groups venaient d'un milieu hospitalier ou de gestion de plateforme. Une attention particulière a été donnée à la prise de parole lors des rencontres. Dans les 1^{er} et 3^{ème} focus groups, le temps de parole n'a pas été équitable. Dans le 2^{ème}, les temps d'échanges ont été à peu près égaux entre tous les participants.

3.2. La préanalyse, la lecture flottante

Concernant la première lecture des focus groups après retranscription, nous pouvons nous apercevoir que certains thèmes sont très récurrents. On remarque rapidement une certaine colère des aidants ainsi que des personnes avec TSA envers les difficultés de prise en soin. En effet, dans tous les focus groups le désert médical est relevé ainsi qu'un manque de formation des professionnels. On note aussi une légère évolution entre la génération des jeunes aidants d'une trentaine d'année et de celles des personnes de plus de 65 ans. En effet, il semble que de plus en plus de dispositifs se mettent en place pour l'accompagnement des aidants et des personnes avec TSA par rapport à quelques années

auparavant. Néanmoins, à travers cette première lecture de ces focus groups, cela ne semble pas être suffisant.

3.3. Le traitement des matériaux par analyse thématique de contenu

Après plusieurs lectures, une mise en commun des thèmes abordés dans les différents focus groups en fonction de leur fréquence d'apparition a été faite pour en faire ressortir différents thèmes. Ces derniers ont été ordonnés par question abordée durant le groupe d'échange. Le tableau détaillé d'analyse avec tous les verbatims retranscrits est disponible en annexe IX.

3.3.1. Une offre qui se développe pour les aidants mais insuffisante pour les personnes avec TSA

- **L'existence d'une offre ETP à destination des aidants familiaux :**

Malgré le fait qu'aucun programme d'ETP ne soit déclaré en Centre-Val de Loire nous pouvons nous rendre compte qu'il existe tout de même une offre. En effet, à plusieurs reprises, la formation des aidants à destination des jeunes parents d'enfants avec TSA a été abordée dans les trois focus groups. De plus, les structures accompagnatrices semblent effectuer une offre informelle lors d'entrevues avec les familles : « de manière informelle on apporte aussi des éléments d'explication sur tel ou tel symptôme voilà, comment faire pour une meilleure prise en charge pas forcément dans un cadre très précis ». A plusieurs reprises, il a été évoqué des groupes de parole entre parents notamment dans le 2^{ème} focus group. Un programme d'accompagnement pour les parents est d'ailleurs abordé dans le 1^{er} focus group. Il s'agit du programme « Le TSA PAS à PAS » proposé par le CRA. Ce dernier est destiné aux parents d'enfant avec TSA dont le diagnostic a été posé récemment. Il est composé de plusieurs ateliers animés par différents professionnels en fonction des thématiques abordés. On retrouve dans ces ateliers l'acquisition de connaissances sur les troubles neuro-développementaux, et les TSA afin de mieux comprendre les troubles de leur enfant. Il est aussi proposé des séances de mise en situation et notamment sensorielle pour davantage comprendre ces troubles. Des échanges et des témoignages entre parents sont également réalisés durant ce programme. Des aides pour l'orientation scolaire ou l'accès aux loisirs sont aussi effectués par une assistante sociale. Il a aussi été abordé dans tous les focus group, la « Formation des Proches Aidants » proposée par la Fédération Autisme Centre-Val de Loire et co-portée avec le CRA. Elle a pour but d'« apporter une meilleure connaissance sur l'autisme et des compétences pratiques pour leur permettre de faire face à la situation de handicap tant sur le plan administratif que personnel »⁽²⁷⁾.

Nous remarquons très peu de verbatims concernant l'offre aux aidants dans le 3^{ème} focus group ce qui peut s'expliquer par le fait qu'aucun aidant n'était présent à ce dernier.

- **A destination des personnes avec TSA :**

Peu d'offre pour les personnes avec TSA : Pour ce thème, de nombreux verbatims dans les trois focus groups montrent une absence d'action d'éducation thérapeutique pour cette population. En effet, cela semble plus rare voire inexistant pour les personnes avec TSA contrairement aux aidants familiaux comme nous avons pu le voir dans le thème précédent : « j'ai pas mal d'exemple qui me viennent par rapport aux parents et par rapport aux aidants mais j'en ai aucun par rapport à la personne concernée avec un TSA », « y a rien ». Néanmoins, nous retrouvons dans le 3^{ème} focus group quelques verbatims montrant un manque important à partir du moment où la personne TSA est adulte : « On disparaît totalement des champs visuels à 18 ans ».

Quelques dispositifs pour les personnes avec TSA : Malgré le peu d'offre repéré par les participants des focus groups à destination des personnes avec TSA, certains dispositifs semblent se mettre en place pour ces derniers. En effet, sur les trois focus groups, tous nous ont indiqué l'existence de groupes d'habiletés sociales. Ces derniers visent « l'apprentissage de connaissances et de compétences dans les domaines : de la socialisation, de la communication et des émotions, domaines spécifiquement problématiques dans les troubles autistiques » (28)

De plus, on remarque que dans tous les groupes d'échange, au moins un verbatim sur le développement d'une offre pour les enfants semble se réaliser et notamment dans les structures accompagnatrices. Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont aussi considérés comme une offre qui s'apparenterait à de l'ETP sur le territoire pour les personnes avec TSA.

- **Les contraintes institutionnelles :**

Ce thème n'a pas été abordé dans tous les focus groups. En effet, dans le 1^{er} focus group, le temps de parole a été en majorité utilisé par les aidants. Ces derniers connaissent moins les contraintes institutionnelles, ce qui peut expliquer la différence de nombre de verbatims avec d'autres focus groups. Cependant, il est tout de même important à traiter. De nombreux verbatims ont été repérés dans le 2^{ème} focus group. Cela montre que les contraintes de temps et de personnels formés restreignent le développement d'une offre ETP dans les structures accompagnatrices : « on n'a pas assez les moyens pour y consacrer plus de temps ».

- **Les difficultés de diagnostic des TSA :**

Il est intéressant de relever un nombre important de verbatims dans les focus groups sur les difficultés de diagnostic des TSA. Deux sous-thèmes concernant cette thématique en ressortent. Il est important de remarquer que peu de verbatims ressortent dans le 1^{er} groupe comparé aux deux autres. Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes avec TSA et les aidants du premier groupe connaissent le

diagnostic depuis plus de 10 ans. Ainsi, on peut supposer que l'acceptation de ce dernier s'est faite depuis de longues années et n'est plus assez récent pour en exprimer des verbatims. Tout comme le diagnostic tardif, qui maintenant est posé depuis quelques années, ces difficultés ne sont plus d'actualité pour ces personnes.

Le diagnostic tardif : Dans tous les focus groups, des verbatims montrant les difficultés à poser un diagnostic précoce sont présents. Toutefois, il est aussi très souvent spécifié que c'est grâce à ce diagnostic que les personnes avec TSA et leurs aidants ont accès à une offre qui s'apparente à de l'ETP grâce aux structures dans lesquelles ils peuvent être suivis : « on pose des diagnostics effectivement sur le tard, trop tard », « je ne suis pas sûr que quelqu'un qui n'est pas encore dans le réseau ait accès à toutes ces infos ».

L'acceptation du diagnostic : Dans les trois focus groups et notamment les deux derniers, nous retrouvons des verbatims montrant les difficultés d'acceptation du diagnostic, que ce soit pour la personne avec TSA ou la famille : « y a une phase où on encaisse », « ça dépend essentiellement du cheminement de chaque parent ». Certains participants vont d'ailleurs le comparer à un deuil : « il y a ce, on va dire, ce deuil du diagnostic ». Ainsi, chaque personne réagit différemment face à ce diagnostic qu'il soit tardif ou précoce. Néanmoins les difficultés d'acceptation semblent retarder l'accès à une offre ETP.

- **La paire-aidance** :

Ce thème met en lumière une certaine offre déjà présente sur le territoire, celui des échanges entre les pairs. En effet, dans les trois focus groups tous ont relaté l'existence de groupes sur les réseaux sociaux. Ces derniers sont composés d'aidants ou de personnes avec TSA dans l'objectif d'échanger des expériences ou des astuces pour aider dans le quotidien : « la grande majorité des infos qu'on a c'est dans un groupe Facebook privé de parents et quasiment on est presque à 100% des infos qui tournent viennent de ça aujourd'hui », « on se rejoint sur des groupes Facebook ». Ces échanges témoignent aussi du besoin de sortir de l'isolement que ce soit pour les familles ou les personnes avec TSA : « c'est précieux pour sortir de la solitude de l'isolement de de l'enfermement etc. ». C'est dans ce contexte que les GEM se sont créés pour permettre les rencontres et les échanges entre pairs dans chaque département.

- **La défiance envers le monde médical et paramédical** :

Dans cette partie, nous avons pu nous rendre compte dans le 1^{er} et le 3^{ème} focus group, d'une importante défiance auprès du personnel médical et paramédical suite à de nombreuses mauvaises expériences des participants. La différence de verbatim avec le 2^{ème} focus group peut s'expliquer par le fait qu'une majorité de personnes formant le groupe étaient des personnes dans le milieu médical

ou paramédical. Toutefois, dans les deux autres groupes d'échanges, cette méfiance émane autant des personnes avec TSA que de leurs aidants, d'après les groupes d'échanges : « moi j'ai pas confiance dans le milieu médical », « il y a une défiance aujourd'hui d'une partie des patients envers le monde médical il faut être clair les relations sont mauvaises ».

3.3.2. Des besoins variés qui demandent un accompagnement ETP tout au long de la vie dans un contexte de difficultés d'accès aux soins

- L'accès aux soins :

Ce sujet a été l'un des thèmes les plus longuement discutés durant les trois focus groups. A travers les nombreux verbatims exprimés nous pouvons en dégager deux sous-thèmes distincts :

La formation des professionnels : Concernant ce sous-thème, nous pouvons nous rendre compte que peu de personnels médical et paramédical sont formés à l'autisme. En effet, d'après les différents échanges, il semble primordial pour tous les professionnels d'avoir des bases concernant ce trouble : « moi je pense que déjà tous les professionnels du médical devraient être formés à minima sur le TSA ». Ceci n'est actuellement pas le cas et constitue un réel manque pour les personnes interrogées, rendant l'accès à des soins de base difficiles : « les dentistes refusent à cause du comportement ».

Le désert médical et paramédical : Selon les échanges dans les trois focus groups, la région Centre-Val de Loire subit une pénurie sévère de personnels soignants. Ainsi, de nombreux verbatims de difficultés à trouver des professionnels, ou de déplacements longs pour consulter un spécialiste ont été verbalisés : « il y en a qu'un, y'en a pas 36, y'en a qu'un, après faut aller ailleurs dans un autre département », « la démographie médicale qui est un vrai problème du Cher on est un trou noir, on est un désert de l'autisme ».

- Les besoins éducatifs pour les aidants :

Dans cette thématique il est regroupé des sous-thèmes de besoins éducatifs spécifiques pour les aidants dans les trois focus groups.

Gestion du quotidien avec les particularités

du TSA : Dans ce sous-thème, il est question de pouvoir aider la gestion de son quotidien avec une personne TSA. Dans les trois focus groups on comprend que la gestion du sommeil, de l'alimentation ou encore de la

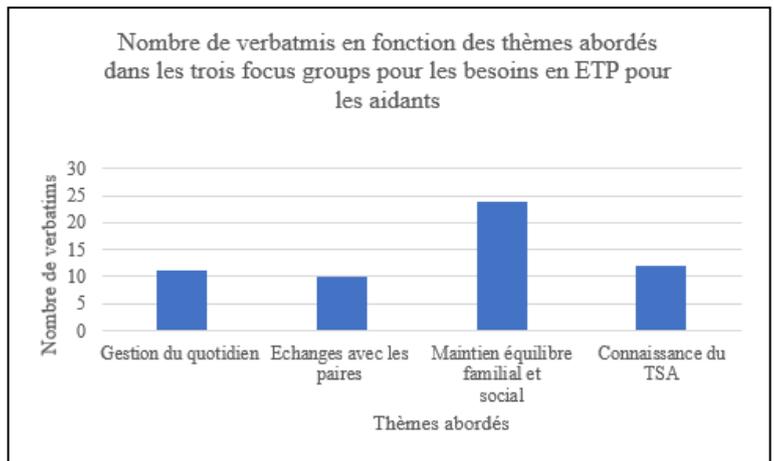


Figure 4 : Graphique des nombres de verbatims des besoins éducatifs des aidants

communication est importante à comprendre pour les aidants. Ces derniers aimeraient avoir des aides sur des situations concrètes du quotidien « c'est vraiment la gestion des difficultés au quotidien et comment aider à communiquer à comprendre, donner des trucs vraiment dans le quotidien ».

Echanges avec les pairs :

Les participants et notamment les aidants des focus groups ont témoigné de l'importance et du besoin d'avoir l'opportunité d'échanger avec les pairs. Cependant l'offre est peu présente pour les fratries. Ainsi la nécessité de ces rencontres se retrouve dans les verbatims pour les frères et sœurs : « il faudrait des rencontres spécifiques pour les frères et sœurs ». De plus, les personnes avec TSA présentes font déjà partie d'un GEM, qui est un dispositif d'échange entre pairs. Le besoin est donc moins présent étant donné l'offre déjà existante.

Maintien de l'équilibre familial et social avec un enfant en situation de handicap :

Cette thématique montre les difficultés pour ces familles de maintenir un équilibre familial et social. En effet, de nombreux participants expriment vivre un isolement social : « le sujet du rejet social », « les parents surtout les mères sont isolées, même au sein d'un quartier ». A travers certains de ces verbatims nous comprenons aussi le déséquilibre entre le rôle du père et de la mère pour certaines familles pouvant amener à des problèmes de couple : « il y a beaucoup de couples qui se séparent ». De plus, ils expliquent les difficultés, particulièrement pour les parents, à accorder autant de temps à tous les enfants de la fratrie : « l'enfant autiste va prendre toute la place ». Cela peut amener à des relations conflictuelles entre frères et sœurs : « les relations inter frère et sœur sont mises à rude épreuve ». C'est pourquoi, des thérapies familiales sont questionnées dans un des focus groups : « Les thérapies familiales, très important ».

Connaissance du TSA, comprendre son enfant :

Pour cette partie, de nombreux verbatims ont été donnés dans le 1^{er} focus group. Cela peut s'expliquer par le fait que de nombreux parents étaient

présents et que le temps de parole a été majoritairement pris par ces derniers. Ainsi nous voyons que la compréhension du TSA et de leur enfant est importante. L'objectif est « de mieux comprendre leur fonctionnement ». Ainsi un besoin de connaissances au niveau sensoriel et comportemental ressortent.

A travers ces différents sous-thèmes, selon la fréquence des verbatims dans les trois focus groups, nous pouvons nous apercevoir qu'un accompagnement auprès du couple et de la fratrie de la personne avec TSA est à prioriser. Cela aurait pour but de rétablir un équilibre des rôles familiaux qui soit davantage satisfaisant.

- **Les besoins éducatifs pour les personnes avec TSA :**

Dans cette thématique il est regroupé des sous-thèmes de besoins éducatifs spécifiques pour les personnes avec TSA dans les trois focus groups.

Les activités de vie quotidienne

(AVQ) : Dans ce thème nous avons regroupé tous les verbatims utilisés appartenant aux activités de la vie quotidienne comme l'alimentation, la sexualité, le sommeil, la gestion de son emploi du temps, le travail etc. La question sur la sexualité est ressortie dans les trois focus groups : « le fait de penser ce que l'autre pense,

imaginer ce que l'autre pense, la notion de consentement, de conséquence ». L'alimentation a aussi souvent été abordée dans les trois groupes : « sélectivité alimentaire la texture les couleurs certains ne peuvent pas supporter telle couleur ».

La communication / compréhension : Ce sous-thème met en lumière le besoin de compréhension des personnes avec TSA. En effet, le second degré ne fait pas sens pour ces personnes. Ces difficultés peuvent amener à des situations qui les mettent en danger : « elle ne comprend pas les choses qui peuvent être dangereuses », « je ne sais pas distinguer l'arnaque ».

Le comportement : Concernant ce sous-thème des besoins de compréhension des troubles sensoriels et comportementaux ont été discutés dans deux des focus groups afin de faciliter l'inclusion : « le volet comportement parce que c'est quand même un frein majeur à l'inclusion ».

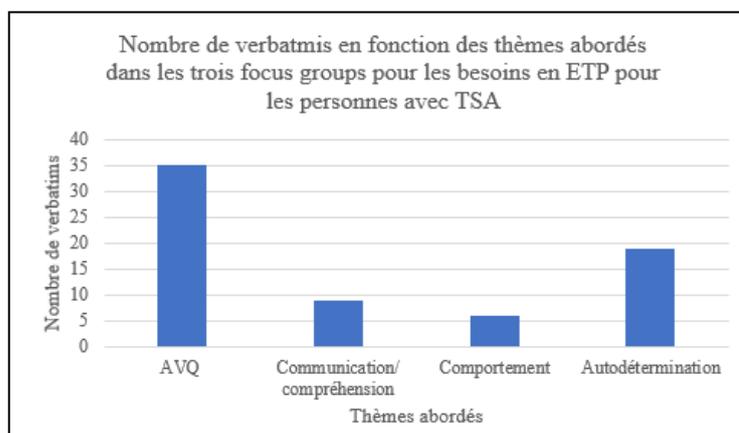


Figure 5 : Graphique des nombres de verbatims des besoins éducatifs des personnes avec TSA

Autodétermination : Ici, c'est la notion de choix qui est abordé. En effet, les participants ont expliqué que les personnes avec TSA pouvaient être infantilisées ne leur laissant pas la possibilité de faire des choix. Or, les verbatims utilisés montrent que les personnes avec TSA souhaiteraient pouvoir faire leurs propres choix de manière autonome : « comment est-ce qu'on peut permettre à la personne de faire des choix tout ça », « même s'ils communiquent pas on est sur de l'autodétermination ». L'objectif serait de pouvoir favoriser cela afin de leur donner confiance en eux pour favoriser l'autodétermination de la personne avec TSA : « Travailler sa confiance en soi peut être une clé pour moins souffrir dans la vie quotidienne ».

- **Gestion administrative et compréhension du système médical :**

Dans le 2^{ème} focus group de nombreux verbatims sur les difficultés administratives et d'orientation ont été évoqués. Cela traduit un besoin de compréhension que ce soit pour les aidants, pour la prise en soin de leur enfant, mais aussi pour les personnes avec TSA lorsqu'elles deviennent adultes pour gérer leurs papiers et leur parcours de soin : « à quelle porte frapper en premier », « difficulté de toujours passer par des papiers ».

- **La préparation au rendez-vous :**

Selon les différents focus groups, il a été exprimé des difficultés pour les personnes avec TSA de réaliser un rendez-vous médical. Cela peut induire certains troubles du comportement. Ces derniers peuvent être dus à une anxiété liée au fait qu'elles ne connaissent pas le lieu, les personnes avec lesquelles elles vont interagir, ni ce qui va se passer. Il y a donc une nécessité à préparer les personnes à ces rendez-vous : « on a besoin de le préparer ».

- **La médication :**

Pour ce thème, nous avons relevé certains verbatims dans les focus groups montrant une incompréhension sur certains traitements donnés à la personne avec TSA. Les participants n'ont pas verbalisé cela comme un besoin. Cependant, cette méconnaissance montre une nécessité de compréhension : « quand effectivement nos enfants commencent à être médicalisés neuroleptiques et antidépresseurs donc c'est vraiment la nébuleuse ».

3.3.3. Mise en place organisationnelle et temporelle de l'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants

- Les conditions de mise en œuvre de l'ETP :

Ce thème montre les besoins de prérequis pour la mise en œuvre d'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants.

Condition de mise en œuvre pour que les parents assistent à de l'ETP : Selon les deux premiers groupes d'échanges, un système de garderie pour leur enfant semble nécessaire pour que les parents assistent à un atelier d'ETP : « si on veut que les 2 parents puissent assister on est obligé de prévoir dans ces programmes là un dispositif d'une garderie ». En effet, les participants ont montré qu'il était très compliqué de pouvoir se libérer un temps sans leur enfant.

Besoin d'homogénéité du groupe dans un trouble au large spectre : Dans tous les groupes d'échanges, les participants se sont questionnés sur la constitution des groupes d'ETP. Effectivement, les TSA sont multiples, induisant des situations de handicap très hétérogènes et de ce fait, des besoins différents : « C'est-à-dire qu'on peut être tous TSA mais complètement différents », « Il y a un grand panel ». Ainsi, il s'est posé la question de prérequis pour les personnes avec TSA pour participer à des ateliers : « il faut se poser la question s'il y a des prérequis », « c'est quand même des notions qui demandent quelque chose comme de l'insight qui sont pas forcément accessible à toutes les personnes autistes », « suivant son niveau de compréhension est-ce que certaines vont pouvoir s'emparer d'un certain nombre de choses ». Bien que de nombreux verbatims vont dans le sens de programmes à destination de personnes avec TSA sans déficience intellectuelle importante, le besoin d'en avoir pour les personnes ayant davantage de difficultés semble tout de même à approfondir : « Je sais pas comment si y a des ETP pour des personnes autistes avec déficience intellectuelle je sais pas si ça existe mais peut-être justement il faudrait réfléchir à comment on pourrait la mettre en place ».

- Quand privilégier l'accompagnement en ETP :

Ce thème montre différentes idées des participants sur la période pour laquelle il serait le plus intéressant de mettre en place de l'ETP.

Pour les aidants : D'après le nombre de verbatims utilisés, il semblerait qu'un accompagnement en ETP pour les aidants en post-diagnostic soit le plus demandé, que la personne avec TSA soit jeune ou adulte. En somme, il serait pertinent de le faire « le plus tôt possible », « la prise en charge post diagnostic il faut absolument qu'il y en ait une ».

Pour les personnes avec TSA : Pour cette population, les verbatims montrent qu'un accompagnement doit se faire en fonction des différentes étapes de la vie : « Il y a plein de question en fait l'ETP il faudrait

presque qu'ils aient une mise à jour en fonction des besoins à l'âge préscolaire, à l'âge scolaire, à l'âge adulte ». Toutefois, la fréquence des verbatims pour la période de l'adolescence est légèrement plus importante «au moment de l'adolescence qui est un moment critique pour pouvoir débattre pour pouvoir mettre des mots sur les choses et pouvoir aller plus loin ».

Pour les deux sous-thèmes on note la présence de nombreux verbatims exprimant la pertinence de faire des programmes en parallèle pour les aidants et les personnes avec TSA. Cela permettrait une complémentarité.

3.3.4. La construction d'une formation accessible et efficiente avec des personnes expertes dans le champ du TSA

Ce thème a amené un nombre de verbatims inférieurs aux autres questions abordées. Cela peut montrer une difficulté de se projeter dans un tel dispositif. Cependant, cela peut aussi montrer un besoin qui ne leur est actuellement pas primordial.

- Des prérequis nécessaires :

Les participants des groupes d'échanges ont verbalisé certains prérequis pour pouvoir participer à la formation en ETP spécifique au champ du TSA.

Connaissance sur le TSA : Dans les trois focus groups, tous étaient unanimes sur le fait d'avoir un minimum de connaissance dans le TSA pour savoir tenir compte des spécificités de ces personnes lors d'ateliers : « Il faut avoir une bonne connaissance de l'autisme et une bonne observation », « connaître plus globalement les particularités de l'autisme pour s'ajuster et comprendre ».

La confiance en soi : Dans le deuxième focus group, quelques verbatims ont montré la nécessité d'avoir un minimum de confiance en soi et notamment pour les personnes avec TSA : « faut vraiment que les personnes soient capables aussi d'avoir un sentiment de confiance de non-jugement »

- Thèmes à aborder lors de la formation :

Pour cette partie, il est abordé tous les thèmes spécifiques pour une formation ETP dans le champ du TSA. Les verbatims utilisés montrent qu'il faudrait porter une attention particulière à la précision, à la clarté de la construction de la formation et aux mots employés : « un vocabulaire qui soit simple qui s'emploie toujours pour désigner quelque chose les mots », « bien structurer la séance que tout soit prévisible », « créer un langage commun à tous les soignants ». L'objectif étant de permettre aux personnes avec TSA de pouvoir se former de manière efficiente et de construire des ateliers accessibles au plus grand nombre de personnes avec TSA.

3.3.5. Synthèse des résultats :

Ci-dessous, se trouve un tableau synthétique des résultats obtenus dans les trois focus groups :

	Thèmes abordés	Sous-thèmes abordés
Une offre qui se développe pour les aidants mais insuffisante pour les personnes avec TSA	L'existence d'une offre ETP à destination des aidants familiaux	
	A destination des personnes avec TSA	Peu d'offre pour les personnes avec TSA Quelques dispositifs pour les personnes avec TSA
	Les contraintes institutionnelles pour la mise en œuvre de l'ETP	
	Les difficultés de diagnostic des TSA	Le diagnostic tardif L'acceptation du diagnostic
	La pair-aidance	
	La défiance du monde médical et paramédical	
Des besoins variés qui demandent un accompagnement ETP tout au long de la vie dans un contexte de difficultés d'accès aux soins	L'accès aux soins	La formation des professionnels
		Le désert médical et paramédical
	Les besoins éducatifs spécifiques des aidants	Gestion du quotidien avec les particularités du TSA
		Échanges avec les pairs
		Maintien de l'équilibre familial et social avec un enfant en situation de handicap
		Connaissance du TSA, comprendre son enfant
	Les besoins éducatifs spécifiques des personnes avec TSA	AVQ
		Communication/ Compréhension
		Comportement
		Autodétermination
Gestion administrative/ compréhension du système médical		
Préparation au rendez-vous		
La médication		
Mise en place organisationnelle et temporelle de l'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants	Les conditions de mise en œuvre de l'ETP	Condition de mise en œuvre pour que les parents assistent à de l'ETP
		Besoin d'homogénéité du groupe dans un trouble au large spectre
	Quand privilégier l'accompagnement en ETP	Pour les aidants
		Pour les personnes avec TSA
La construction d'une formation accessible et efficiente avec des personnes expertes dans le champ du TSA	Des prérequis nécessaires	Connaissance sur le TSA
		La confiance en soi
	Thèmes à aborder lors de la formation	

4. Discussion

4.1. Limites de l'étude

L'objectif principal de notre recherche portait sur l'identification des besoins en ETP des personnes avec TSA et leurs aidants en vue de son déploiement pour cette population dans la région. Cette étude a donc cherché à faire preuve de rigueur scientifique néanmoins, il est important de montrer certains biais. Le premier à relever est le choix de l'hétérogénéité des focus groups. Afin de recueillir le plus de besoins possibles dans un temps restreint, nous avons décidé de mélanger différentes populations. Cela a pu enrichir certains échanges mais aussi en limiter. Effectivement, la mixité des statuts a pu mettre en difficulté certaines personnes dans l'expression de leurs opinions. La technique du focus group par questionnaire amène aussi une limite. Un point de vue individuel peut prendre le pas sur les autres et donc limiter les verbatims pour certains besoins. De plus, un biais de désirabilité sociale peu avoir un impact sur les résultats. En effet, dans cette méthodologie de recherche, il y a un risque que certains verbatims ne correspondent pas totalement à la réalité du terrain. Le focus group a aussi limité le recrutement de participants. En effet, il est nécessaire de procéder en présentiel pour mener cette technique. La contrainte de déplacement pour les personnes a donc restreint le nombre d'inscriptions et donc de potentiels nouveaux apports à la recherche.

Des biais dans l'analyse peuvent aussi être discutés. Les thèmes et sous-thèmes ont été créés en fonction des verbatims présents dans les entretiens. Néanmoins, le choix de ces derniers a été largement influencé par la vision que nous avons de notre étude. Ainsi, pour limiter ce biais, il aurait pu être utile que des personnes extérieures à l'étude lisent les matériaux bruts et proposent une classification par thèmes pour plus d'objectivité.

4.2. Les besoins identifiés et priorisés des personnes avec TSA et des aidants

Nous avons, à travers les trois focus groups, relevé différentes offres et besoins sur le territoire en ETP. Nous distinguons pour les personnes avec TSA, selon la fréquence de répétition des verbatims, que le plus important est un accompagnement dans les activités de la vie quotidienne. Nous pouvons faire le parallèle avec le besoin de compétence. En effet, selon les exemples donnés lors des focus groups, ces derniers cherchent à acquérir des compétences pour être davantage efficaces dans leurs interactions sociales, comme dans la vie affective ou avec leur environnement, comme la gestion de leur emploi du temps. Les besoins de compréhension et de comportement sont aussi associés à des besoins de compétences. En effet, l'acquisition de ces savoir-être leur permettrait une meilleure interaction dans leur environnement social. Le besoin d'autodétermination, qui est aussi souvent

ressorti, fait référence au besoin d'autonomie, puisque c'est la notion de choix qui est ici discutée par les participants.

Les aidants ont plutôt des besoins d'appartenance sociale du fait de nombreux verbatims qui montrent le désir d'avoir davantage d'échanges avec les pairs. Ceci peut être expliqué par le besoin de maintien de l'équilibre familial et social. En effet, ces derniers cherchent à préserver des relations inter-individuelles satisfaisantes au sein de la famille mais aussi à briser l'isolement social ressenti. Ces derniers veulent alors, en partie, pallier ces difficultés par le biais de rencontre avec des pairs.

4.3. La nécessité d'une formation ETP pour les professionnels de santé afin d'adopter une posture éducative

Ce désir d'échanges peut aussi provenir de la défiance envers les professionnels médicaux et paramédicaux comme nous avons pu le constater. Effectivement les personnes avec TSA ainsi que leurs aidants estiment que ces professionnels ont un manque de formation sur l'autisme et adoptent une certaine posture paternaliste qui peut accentuer cette défiance. Ainsi, il pourrait être intéressant de sensibiliser et former davantage les professionnels soignants dans la région sur l'autisme mais aussi à l'ETP. En effet, ce dispositif se base sur la posture éducative. Cette dernière « passe notamment par la reconnaissance du patient comme capable de faire des choix de santé et d'agir pour sa santé »⁽²⁹⁾. Elle s'oppose donc à cette position antérieure d'expert du soignant. Cela pourrait développer le partenariat patient qui semble implicitement être un besoin d'autonomie dans le choix de leurs soins et de leur accompagnement pour certaines personnes avec TSA et leurs aidants.

4.4. La littératie en santé, une porte à une meilleure accessibilité des soins ?

La posture éducative des professionnels de santé peut être favorisée par l'approche de la littératie en santé. En effet, « la littératie en autisme permet aux parents de faire des choix plus éclairés et les aide à mieux prendre soin et soutenir leurs enfants autistes afin que ces derniers se développent de façon optimale »⁽³⁰⁾. Si cette notion semble répondre à ce besoin d'autonomie perçu par les personnes avec TSA et leurs aidants, il faut avoir un niveau suffisant de littératie en santé. Cette dernière est définie comme « l'aptitude à traiter efficacement l'information sur la santé, ce qui implique la capacité d'accéder à cette information, de la comprendre, de l'évaluer et de l'utiliser afin d'être apte à maintenir et à améliorer sa santé ou celle de ses proches »⁽³⁰⁾. Il a été démontré que si le niveau de littératie était suffisant cela augmente l'accès à l'ETP et aux programmes de prévention⁽³¹⁾. D'après Alena Valderrama & al.⁽³⁰⁾ certains facteurs favorisent la littératie en santé pour les parents de personnes avec TSA et notamment par l'accompagnement d'un professionnel de santé. Des actions concernant la littératie en santé pour les personnes avec TSA et leurs aidants pourrait donc être

réalisées. Cela permettrait un meilleur accès aux soins d'accompagnement et notamment d'ETP une fois développés dans la région, pour que ce dispositif profite à un maximum de personnes concernées.

4.5. Comparaison des résultats régionaux obtenus lors de l'étude et ceux nationaux

Comparons maintenant nos résultats avec ceux identifiés au niveau national par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (6). Dans un premier temps, nous pouvons remarquer une différence notable concernant l'offre. Il est effectivement indiqué qu'il y a davantage de programmes pour les personnes avec TSA adultes. Cependant, de nombreux verbatims recueillis dans nos résultats vont dans le sens contraire de cette affirmation. Concernant les besoins des personnes avec TSA, on s'aperçoit au niveau national que les échanges avec les pairs sont fortement demandés. Or, dans nos focus groups, ce besoin n'a été que très peu abordé pour cette population. Cela vient certainement de l'offre des GEM qui se mettent en place dans tous les départements de la région. L'utilisation de réseaux sociaux permet aussi cette discussion entre pairs. De plus, la question de gestion de l'anxiété des personnes avec TSA et de soutien psychologique qui sont majoritaires au niveau national n'a pas été abordée durant les trois focus groups. Ce besoin serait peut-être à approfondir au niveau régional. En revanche, on visualise des similitudes entre les besoins identifiés au niveau national et ceux de la région. Le besoin de compétences dans les activités de la vie quotidienne est au cœur des besoins identifiés par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. En effet, un accompagnement au niveau professionnel, pour les démarches administratives ou pour s'organiser dans la journée en fait partie comme nous l'avons identifié. Il est aussi mis en lumière la temporalité des besoins. Au regard des résultats de notre étude, ces derniers évoluent en fonction de la personne. Ainsi, il semble nécessaire de proposer une offre ETP évolutive en fonction des différentes étapes de la vie. Cela est aussi à prendre en compte selon le moment où la personne est diagnostiquée. Comme nous l'avons vu, il peut être précoce ou bien tardif. Ainsi une offre qui sera adaptée en fonction de l'acceptation de la personne TSA et des aidants sera aussi à approfondir.

Concernant les besoins des aidants, ces derniers sont globalement les mêmes au niveau national et régional. Nous retrouvons néanmoins des différences au niveau de leur importance. Les besoins qui semblent prioritaires pour cette population en région Centre-Val de Loire sont les échanges entre les pairs et la gestion des relations au sein de la famille. Au niveau national, ce ne sont pas ceux qui sont le plus recherchés par les aidants. En effet, une majorité de personnes seraient davantage intéressées pour acquérir des compétences dans le champ de la connaissance du TSA. Cette différence entre les résultats nationaux et de la région peut s'expliquer par le fait que de nombreuses formations et

accompagnement à destination des aidants dans la région CVL semble exister (catalogue CRA, formation Proches Aidants, Le TSA PAS à PAS, les formations parents des UEMA).

4.6. Une perspective d'amélioration de la gestion du stress et de l'anxiété auprès de cette population

A travers ces trois focus groups, nous avons pu mettre en évidence et prioriser certains besoins des personnes avec TSA et leurs aidants. Ils correspondent aux besoins psychologiques fondamentaux provenant de la théorie d'autodétermination sur laquelle se base, en outre, l'ETP. Ainsi, si ces derniers sont satisfaits, il a été montré un impact direct sur la santé mentale et psychologique de ces personnes. En effet, « pour la Théorie de l'autodétermination, l'insatisfaction de ces trois besoins psychologiques fondamentaux serait associée à la présence de psychopathologies » (32). Or, les aidants des personnes avec TSA et leurs proches sont souvent sujets au stress ou à l'anxiété. Ainsi, si l'évaluation de ces besoins pour chaque personne est réalisée et que l'orientation vers un dispositif ETP adapté à ces derniers est faite, alors leur stress et leur anxiété pourraient être réduits. A travers cette analyse il sera important de déployer ce dispositif dans la région pour améliorer la qualité de vie de cette population. Nous comprenons cependant que l'ETP ne sera pas la réponse à toutes les difficultés rencontrées par les aidants et les personnes avec TSA. Néanmoins, sa mise en place et sa promotion permettront une évolution au niveau de l'accompagnement de ces personnes et sensibiliseront les professionnels de santé à ce trouble, encore peu considéré dans les dispositifs de soin ETP actuels.

4.7. Propositions d'actions pour le déploiement de l'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants en région CVL

Au regard des résultats, la mise en place de l'ETP semble complexe pour cette population malgré une demande importante. Il est à noter une grande diversité de besoins dans le champ de l'ETP, un seul programme ETP ne permettrait pas de couvrir tous les besoins. Il ne semble pas pertinent à ce moment de la réflexion de procéder à l'écriture d'un programme « clé en main ». De plus, nous n'avons pas, sur le territoire de la région CVL, les professionnels, les patients-intervenants formés pour développer ces programmes. En revanche, grâce à ce diagnostic, nous pouvons émettre des recommandations et accompagner chaque structure à la création d'un dispositif éducatif adapté à la population. Nous pouvons également accompagner la mise en place de la communication de celui-ci. Ainsi, pour déployer ce dispositif en région Centre-Val de Loire pour les personnes avec TSA et leurs aidants, des formations ETP pour des professionnels médicaux et paramédicaux des structures accompagnatrices et le recrutement de patients intervenants serait la première étape vers le déploiement de l'ETP pour cette population. La rédaction d'un plan d'action serait alors à construire pour permettre le développement de l'offre et permettre à ces personnes de répondre aux besoins repérés.

Conclusion

Ce travail de recherche a pour but de comprendre et d'analyser les besoins en ETP des personnes avec TSA et leurs aidants. Pour cela, nous avons approfondi la notion de besoin en ETP. Nous nous sommes alors appuyés sur la théorie de l'autodétermination qui décrit trois besoins psychologiques fondamentaux. Pour recueillir le maximum de besoins nous avons décidé de réaliser trois focus groups composés de neuf participants au maximum, tous faisant partie du domaine des TSA.

A travers ces différentes discussions, nous avons compris que des initiatives de dispositifs d'ETP se mettent en place. Néanmoins, au regard des nombreux besoins exprimés, cela est insuffisant. Nous comprenons alors l'importance et l'urgence du déploiement de l'ETP dans la région Centre-Val de Loire pour l'accompagnement des personnes avec TSA et leurs aidants. Néanmoins, nous avons entendu la nécessité d'adapter les conditions de mise en œuvre de ce dispositif pour cette population. De plus, ces groupes d'échanges ont aussi permis de réunir des acteurs avec différents statuts, tous intéressés et qui se questionnent sur la prise en soin des personnes avec TSA et leurs aidants. Ainsi, les focus groups ont amené une première réflexion pour ces derniers, sur la mise en place de l'ETP et des rencontres qui pourront être utiles à la création de programmes à l'avenir dans la région.

Pour terminer, ce travail répond à l'une des demandes de l'ARS Centre-Val de Loire qui consistait à faire un diagnostic des besoins en ETP des personnes avec TSA et leurs aidants. Il serait intéressant par la suite de transposer les besoins recensés en compétences psychosociales à acquérir, afin d'aider à la mise en place d'un dispositif ETP dans la région. Néanmoins, il semble primordial pour le déploiement de ce dispositif d'axer sur la formation des professionnels de terrain sur l'ETP dans le champ des TSA. Pour cela, il serait intéressant de former des personnes « relais ». Ces dernières seraient formées à l'ETP dans ce champ. Ils formeraient, en retour des professionnels de terrain, en partenariat avec le CRA, à cette pratique. Ils seraient aussi un acteur de promotion et de mise en œuvre. L'objectif étant de pérenniser l'offre existante, de la faire développer et la rendre accessible au maximum de personnes concernées.

Contexte

Actuellement, aucun programme d'ETP dans la région Centre-Val de Loire n'est déclaré pour les personnes avec TSA et leurs aidants. Pourtant la mesure 56 de la stratégie nationale pour l'Autisme en 2018 a mis au cœur de sa réflexion le développement de l'ETP pour ces personnes.

Objectifs

Cette étude s'intéresse à recenser et analyser les besoins en ETP des personnes avec TSA et leurs aidants. Elle répond à la demande de rédaction de l'ARS Centre-Val de Loire, d'un diagnostic des besoins en ETP de cette population. Cela permettrait la réalisation d'un référentiel « clé en mains » pour aider au déploiement de l'ETP dans la région. Cette recherche a aussi pour but de faire rencontrer des acteurs de terrains intéressés par ce dispositif.

Méthode

Trois focus groups hétérogènes ont été réalisés. Les participants à ces groupes d'échanges sont des personnes dans le milieu des TSA de la région Centre-Val de Loire. Les données ont été analysées grâce à la méthode d'analyse thématique de Bardin.

Résultats

Pour les personnes avec TSA il a été montré que ces derniers ont des besoins d'autonomie et de compétences très importants notamment dans la gestion de son quotidien. Pour les aidants il ressort qu'un besoin d'appartenance sociale est le plus cité. Le besoin d'autonomie se retrouve dans le choix de la prise en soin et de l'accompagnement pour leur proche. Un besoin de compétence est aussi recherché concernant les connaissances sur les TSA. Il a aussi été montré qu'une offre existe déjà mais trop faible par rapport aux besoins. Le désert médical de la région ainsi que le manque de formations des professionnels rendent difficiles l'accès à un tel dispositif et aux soins basiques de la vie quotidienne.

	Thèmes abordés	Sous-thèmes abordés
Une offre qui se développe pour les aidants mais insuffisante pour les personnes avec TSA	L'existence d'une offre ETP à destination des aidants familiaux	/
	A destination des personnes avec TSA	Peu d'offre pour les personnes avec TSA
		Quelques dispositifs pour les personnes avec TSA
	Les contraintes institutionnelles pour la mise en œuvre de l'ETP	/
	Les difficultés de diagnostic des TSA	Le diagnostic tardif
		L'acceptation du diagnostic
	La pair-aidance	/
La défiance du monde médical et paramédical	/	
Des besoins variés qui demandent un accompagnement ETP tout au long de la vie dans un contexte de difficultés d'accès aux soins	L'accès aux soins	La formation des professionnels
		Le désert médical et paramédical
	Les besoins éducatifs spécifiques des aidants	Gestion du quotidien avec les particularités du TSA
		Échanges avec les pairs
		Maintien de l'équilibre familial et social avec un enfant en situation de handicap
		Connaissance du TSA, comprendre son enfant
	Les besoins éducatifs spécifiques des personnes avec TSA	AVQ
		Communication/ Compréhension
		Comportement
		Autodétermination
	Gestion administrative/ compréhension du système médical	/
	Préparation au rendez-vous	/
	La médication	/
Mise en place organisationnelle et temporelle de l'ETP pour les personnes avec TSA et leurs aidants	Les conditions de mise en œuvre de l'ETP	Condition de mise en œuvre pour que les parents assistent à de l'ETP
		Besoin d'homogénéité du groupe dans un trouble au large spectre
	Quand privilégier l'accompagnement en ETP	Pour les aidants
		Pour les personnes avec TSA
La construction d'une formation accessible et efficace avec des personnes expertes dans le champ du TSA	Des prérequis nécessaires	Connaissance sur le TSA
		La confiance en soi
	Thèmes à aborder lors de la formation	/

Discussion :

Les principaux éléments de discussion sont présentés ci-après.

- La nécessité d'une formation ETP pour les professionnels de santé afin d'adopter une posture éducative
- La littératie en santé, une porte à une meilleure accessibilité des soins
- Des résultats régionaux obtenus lors de l'étude sensiblement différents de ceux nationaux
- L'ETP, une perspective d'amélioration de la gestion du stress et de l'anxiété auprès de cette population

Conclusion et propositions d'actions :

Au regard des résultats, la mise en place de l'ETP semble complexe pour cette population malgré une demande importante. Il est à noter une grande diversité de besoins dans le champ de l'ETP, un seul programme ETP ne permettrait pas de couvrir tous les besoins. Il ne semble pas pertinent à ce moment de la réflexion de procéder à l'écriture d'un programme « clé en main ». De plus, nous n'avons pas, sur le territoire de la région CVL, les professionnels, les aidants et les personnes avec TSA formés pour développer ces programmes. En revanche, grâce à ce diagnostic, nous pouvons émettre des recommandations et accompagner chaque structure à la création d'un dispositif éducatif adapté à la population. Nous pouvons également accompagner la mise en place de la communication de l'ETP. Ainsi, pour déployer ce dispositif en région Centre-Val de Loire pour les personnes avec TSA et leurs aidants, des formations ETP pour des professionnels médicaux et paramédicaux des structures accompagnatrices et le recrutement de patients intervenants serait la première étape vers le déploiement de l'ETP pour cette population. La rédaction d'un plan d'action serait alors à construire pour permettre le développement de l'offre et permettre à ces personnes de répondre aux besoins repérés.

Références bibliographiques

1. American Psychiatric Association. DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 2013.
2. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*. 2015;45(3):601-13.
3. INSERM. Autisme, Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
4. Compagnon C. Mieux connaître la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA), mais aussi les conditions de vie des personnes présentant un TSA, un défi pour notre politique publique. 2020;6(7):126-7. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/pdf/2020_6-7_0.pdf
5. Levy SE, Giarelli E, Lee LC, Schieve LA, Kirby RS, Cunniff C, et al. Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* [Internet]. mai 2010 [cité 11 juin 2022];31(4):267-75. Disponible sur: <https://journals.lww.com/00004703-201005000-00001>
6. Lichtlé J, Cappe E. Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. In: *Famille et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod. Malakoff; 2019.
7. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Mise en oeuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille. 2020.
8. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018.
9. Le Bossé Y, Gaudreau L, Arteau M, Deschamps K, Vandette L. L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir: aperçu de ses fondements et de son application. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*. 2002;36(3).
10. OMS. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. 1996.
11. COFACE. Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
12. Derguy C, Cappe E. Interview de Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants. In: *Famille et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod. 2019.
13. Miniarikova E, Dellapiazza F, Couty F. Du diagnostic d'autisme à l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. In: *Mieux comprendre mon Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)*. Paris: Tom Pousse; 2021. p. 15-26.
14. Pôle régional ETP Centre-Val de Loire. Grille d'activité ETP. 2021.
15. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007.
16. Centre d'excellence sur le partenariat avec le patient et le public U de M. Arborescence des figures du patient issue de « Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux ». 2016; Disponible sur: www.ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf

17. Pedoux A, Cappe E. Comprendre les besoins des aidants familiaux d'enfants ayant un TSA pour mieux les soutenir : une revue de la littérature nationale et internationale. In: Famille et trouble du spectre de l'autisme. Dunod. Malakoff; 2019.
18. World Health Organization (WHO). Programme on Mental Health. Life Skills Education in School. Genève; 1994.
19. Fonte D, Apostolidis T, Lagouanelle-Simeoni MC. Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature: Santé Publique [Internet]. 20 janv 2015 [cité 7 juin 2022];Vol. 26(6):763-77. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-6-page-763.htm?ref=doi>
20. Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
21. Deci EL, Ryan RM, éditeurs. Handbook of self-determination research. Softcover ed. Rochester, NY: Univ. of Rochester Press; 2004. 470 p.
22. Jean-Philippe Dupont, Carlier G, Gérard P, Delens C. Déterminants et effets de la motivation des élèves en éducation physique : revue de la littérature. 2009;
23. Tétreault S, Guillez P. Guide pratique de recherche en réadaptation. De Boeck Solal. Louvain-la-Neuve; 2014.
24. Bernard HR. Social research methods. Qualitative and quantitative approaches. Sage Publication. Thousand Oaks; 2013.
25. Bardin L. L'analyse de contenu. Presses Universitaires de France. Paris; 2013.
26. Van Campenhoudt L, Marquet J, Quivy R. Manuel de recherche en sciences sociales. Dunod. Malakoff; 2017.
27. Fédération Autisme Centre-Val de Loire. Réunir pour mieux agir. 2019.
28. Liratni M, Blanchet C. Les groupes d'habiletés sociales : un outil aux frontières de l'éducation et de la psychothérapie. Sésame Autisme. 2013;(185):11-3.
29. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Ther Patient/Ther Patient Educ [Internet]. juin 2019 [cité 9 juin 2022];11(1):10501. Disponible sur: <https://www.etp-journal.org/10.1051/tpe/2018019>
30. Valderrama A, Courcy I, Weis-Heitner L, Forgeot d'Arc B. Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant. smq [Internet]. 30 juin 2020 [cité 9 juin 2022];45(1):127-45. Disponible sur: <http://id.erudit.org/iderudit/1070244ar>
31. Pallares F, Hirn AL. Littératie en Santé (LS) et Education Thérapeutique du Patient (ETP). Force de Fraps. 2018;(3):6-9.
32. Buttitta M, Rousseau A, Gronnier P, Guerrien A. Anxiété sociale et satisfaction des besoins d'autonomie, de compétence et d'appartenance sociale chez les adolescents obèses. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence [Internet]. sept 2014 [cité 4 mai 2022];62(5):271-7. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0222961714000774>

Table des matières des annexes

Annexe I : Composition des focus groups.....	44
Annexe II : Fiche QQQQCP	45
Annexe III : Lettre d'information et formulaire de consentement :	46
Annexe IV : Guide d'entretien du focus group.....	49
Annexe V : Grille d'observation et critères de supervision	52
Annexe VI : Questionnaire des données supplémentaires	54
Annexe VII : Retranscription du focus group n°2.....	55
Annexe VIII : Détails des caractéristiques des participants des différents focus groups.....	71
Annexe IX : Analyse thématique de contenu des trois focus groups	75

Annexes

Annexe I : Composition des focus groups

Composition recherchée :

1 président(e) d'association	1 directeur(ice) de structure accompagnatrice	2 professionnel(le)s accompagnateur(ic e)	3 aidants	2 personnes avec TSA
---------------------------------	---	---	-----------	-------------------------

3 présidents d'association	1 directeur de structure accompagnatrice	1 professionnel accompagnateur	2 aidants	1 personne avec TSA
-------------------------------	--	-----------------------------------	-----------	------------------------

Focus Group n°1 :

Focus group n°2 :

0 président d'association	0 directeur de structure accompagnatrice	3 professionnels accompagnateurs	1 aidant	1 personne avec TSA
------------------------------	--	-------------------------------------	----------	------------------------

Focus group n°3 :

0 président d'association	1 directeur de structure accompagnatrice	3 professionnels accompagnateurs	0 aidant	3 personnes avec TSA
------------------------------	--	-------------------------------------	----------	-------------------------

ETP* ET TSA

VOUS AVEZ DES BESOINS EN ETP,
VENEZ DONNER VOTRE AVIS !

***Education Thérapeutique du Patient :**

C'est un processus qui "vise à aider les patients (ainsi que leurs familles) à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. [...] dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie" (OMS, 1996)

01 QUOI ?

Réaliser un recensement des besoins ETP dans le champ du TSA en région Centre-Val de Loire (CVL).

A la demande de l'ARS CVL

02 POUR QUI ?

- Personnes avec TSA
- Aidants (parents, frères, sœurs, conjoints etc.)
- Directeurs de structure accompagnatrice
- Présidents d'association dans le domaine du TSA
- Professionnels accompagnateurs (médicaux, paramédicaux etc.)

En région Centre-Val de Loire

03 COMMENT ?

- Focus groups
- 8 à 10 personnes
- durée : 2 heures.

C'est un moment d'échanges entre les participants ayant des préoccupations communes.

04 PAR QUI ?

- Pôle de ressources, de compétences et d'expertise en ETP en région CVL - FRAPS CVL
- Centre de Ressource Autisme CVL
- en partenariat avec la Fédération Autisme CVL

05 OU ? ET QUAND ?

Au choix participation à l'un des groupes du :

- Le 5 mai au CRA Centre-Val de Loire (Tours, 37), de 14h30 à 17h00
- Le 12 mai à Boigny-sur-Bionne (45), de 10h à 12h30
- Le 23 mai au CH de Romorantin (41), de 14h à 16h30.

06 COMBIEN ?

- Indemnités kilométriques reversés pour le trajet : domicile/lieu du focus groupe aller-retour et péages
- Sur la base du barème kilométrique applicable aux voitures pour l'imposition des revenus 2022.

07 POURQUOI ?

- Développer l'ETP dans le champ du TSA en région Centre-Val de Loire.

POUR PARTICIPER A UN FOCUS :



Ou aller sur le lien :

<https://forms.gle/UpkTUBQyfbSB3uCr7>



Avec le partenariat financier de l'ARS CVL



Coordination régionale | ETP
Centre-Val de Loire



Inscription possible au 06 64 49 16 65 ou par mail :
latifa.salhi@frapscentre.org,

Annexe III : Lettre d'information et formulaire de consentement :

Lettre d'information et formulaire de consentement destinés aux participants du groupe d'échange (focus group) à propos du recensement des besoins en Education Thérapeutique du Patient dans le champ du TSA.

Titre : Analyse des besoins en Education Thérapeutique du Patient (ETP) en fonction de l'offre pour les personnes avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) et leurs aidants en région Centre-Val de Loire.

Personnes responsables de l'étude :

- Maréchal Chloé, étudiante master 2 en ETP à Sorbonne Université
- Salhi Latifa, coordinatrice régionale ETP Centre-Val de Loire au sein du pôle régional ETP Centre-Val de Loire
- Fortier Laetitia, cadre au Centre Ressource Autisme Centre-Val de Loire.

Veillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages et inconvénients. Nous restons à disposition pour répondre à toutes vos questions.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Les principaux objectifs de cette étude sont d'analyser vos besoins en ETP dans le champ du TSA en région Centre-Val de Loire. Pour rappel, l'ETP est, selon l'OMS, un processus qui "vise à aider les patients, ainsi que leurs familles, à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. [...] dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie". Cette étude cherche à connaître vos attentes de ce dispositif dans le champ du TSA pour ensuite, le proposer de manière pertinente dans la région. Environ une vingtaine de personnes seront sollicitées à travers 3 groupes de discussion aussi appelés focus group. Ces personnes sont toutes en lien avec le domaine du TSA et/ou de l'ETP.

Nature et durée de votre participation :

Vous êtes conviés à un focus group (celui dans lequel vous vous êtes inscrit via le formulaire d'inscription) d'environ 2 heures, composé de minimum 4 personnes pour échanger autour de l'offre et de vos besoins en ETP. Plusieurs questions vous seront posées afin de recenser vos besoins dans ce domaine.

Avantages pouvant découler de votre participation :

L'ETP a pour but d'améliorer la qualité de vie. Ainsi, plus ce dispositif s'appuiera sur les réels besoins des personnes avec TSA, de leurs aidants, et des professionnels les accompagnant, plus ce dispositif sera pertinent et s'implantera sur le territoire. Ainsi votre participation sera une aide considérable au déploiement de l'ETP dans le champ du TSA en région Centre-Val de Loire.

Inconvénients pouvant découler de la participation à la recherche :

La participation au focus group vous demande de vous déplacer sur le lieu de cet échange avec votre propre moyen de locomotion ou en transport en commun à une date et heure précise. Toutefois, vous

percevrez des indemnités kilométriques sur la base du barème kilométrique applicable aux voitures pour l'imposition des revenus 2022, ainsi que la prise en charge du péage si vous l'empruntez pour vous rendre au lieu du focus group dans lequel vous êtes inscrit. Un remboursement de votre billet de transport en commun, aller/retour, sera aussi pris en charge si vous vous déplacez en train ou en bus. Pour cela, il vous sera demandé de nous envoyer une photocopie de votre carte d'identité. Si vous prenez votre véhicule personnel, il faudra envoyer, en plus, votre carte grise, ainsi que votre numéro d'imposition et les tickets d'autoroute (si vous l'empruntez). Si vous prenez les transports en commun il faudra nous envoyer en plus de votre carte d'identité, votre billet de transport aller/retour. Vous percevrez l'indemnisation une fois la date du focus group passée.

Il vous sera aussi demandé de porter un masque durant le focus group. Le pass sanitaire sera vérifié pour tous les participants le jour du groupe de discussion.

Retrait de votre participation :

Votre participation à cette recherche est libre et volontaire. À tout moment vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer les chercheurs verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Lors des focus groups vous serez enregistrés pour faciliter notre analyse. Toutes les données recueillies au cours du projet seront conservées dans un ordinateur accessible uniquement par le chercheur. Elle seule aura accès aux données nominatives. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet de recherche. Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Informations :

Les responsables de l'étude répondront au meilleur de leurs connaissances à toutes les questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront à la rédaction d'un rapport à l'ARS Centre-Val de Loire qui sera envoyé le 25 juin 2022. Ils serviront aussi à la rédaction d'un mémoire de fin d'étude de master 2.

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur le projet de recherche, vous pouvez contacter les différentes personnes responsables de l'étude citée plus haut dans ce document.

Signatures requises :

Pour les participants au focus group :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation à tout moment, sans aucune pénalité.

Nom du participant :

.....

Participation au focus group du (date, lieu et heure) :

.....

A :

Le :

Signature du participant :

Pour le chercheur :

J'atteste avoir expliqué aux participants tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à leurs questions et leur avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que les participants au focus group recevront un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

A : Tours

Le : 22/04/2022

Chloé Maréchal.



Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant le 25/06/2022. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer le chercheur de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche :

.....

.....

Annexe IV : Guide d'entretien du focus group

Guide d'animation de focus group :

- Date :
- Lieu :
- Heure :
- Groupe N° :
- Animateurs :
- Participants :

1)	6)
2)	7)
3)	8)
4)	9)
5)	10)

1) Introduction

Bonjour je me nomme Chloé Maréchal je suis chargée de cette recherche. Je vais animer ce focus group au côté de Latifa Salhi qui est la coordinatrice régionale ETP Centre-Val de Loire et Laetitia Fortier cadre du CRA. Nous pouvons avant de commencer, faire un tour de table pour connaître votre nom, prénom et en quelle qualité vous venez participer à l'étude.

[Tour de table]

Merci à tous. Nous vous avons proposé de participer à un groupe d'échanges aussi appelé focus group. Lors de cette rencontre d'une durée de deux heures, vous allez avoir l'opportunité d'échanger entre vous. Avec votre accord et afin de faciliter la prise de note, vos propos seront enregistrés en audio. Pourriez-vous également donner votre prénom avant de vous exprimer ? Avez-vous des questions avant de poursuivre les explications sur le déroulement de la rencontre ?

2) Explication du focus group

La technique du focus group permet l'échange d'informations. Grâce à vos interactions, cette approche qualitative permet de recueillir vos opinions à partir de 3 questions portant sur vos connaissances ou conception de l'ETP, l'offre puis vos besoins dans ce domaine. Tout au long de la rencontre, vous êtes invités à interagir, débattre, donner votre avis sur les questions qui vous seront posées à tous, afin d'en ressortir un recensement de vos besoins sur le territoire ainsi que des recommandations concernant la mise en place de l'ETP dans le domaine du TSA. L'objectif du groupe de discussion n'est pas d'obtenir un consensus, mais plutôt d'encourager chacun à exprimer son point de vue en toute liberté.

3) Démarche et son objectif

Nous allons discuter de vos besoins en ETP mais aussi de ce que vous avez pu expérimenter ou de votre conception de l'éducation thérapeutique. Nous allons pour cela vous poser des questions qui porteront sur l'offre en ETP dans la région et ensuite sur vos besoins en ETP.

Avant de commencer, je sais que sûrement certains d'entre vous ne connaissent pas ce qu'est l'ETP.

Explications de l'ETP :

Selon l'OMS, l'ETP est un processus qui "vise à aider les patients, ainsi que leurs familles, à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

[...] dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie". Nous savons que les TSA ne sont pas considérés comme une maladie chronique, mais l'ETP se développe de plus en plus dans les troubles neurodéveloppementaux. Il existe différentes modalités d'ETP (programme complet ou actions éducatives isolées)

Les programmes sont soumis à déclaration et à un cahier des charges national définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Il est composé de :

- Un bilan initial
- Des séances éducatives prenant différentes formes selon les compétences à acquérir
- Evaluation de l'atteinte des compétences
- Exemple de programme à donner.

Est-ce que vous comprenez davantage ce qu'est l'ETP ?

Si une personne a déjà eu une expérience d'ETP dans le champ du TSA, n'hésitez pas à nous en faire part pour expliquer à tous les participants

Questions :

Thème : L'offre		
Questions	Relances/ questions additionnelles	Prise de note
- Que pensez-vous de l'offre actuelle en éducation thérapeutique ?	- Quels sont les leviers et les obstacles ? - Que pensez-vous de la communication autour de l'ETP ?	
Thème : les besoins		
Questions	Relances/ questions additionnelles	Prise de note
- Selon vous quels seraient les besoins en éducation thérapeutique dans le domaine du TSA et comment pourriez-vous les prioriser ?	- Quels thématiques aimeriez-vous aborder ? - Pour quelle tranche d'âge ? - Pour qui en priorité	

Thème : les besoins en formation		
<p>- * Quels seraient pour vous les compétences, socles à développer dans la formation ETP dans le champ du TSA ?</p>	<p>- Qu'aimeriez-vous aborder ? - Vers qui vous tourneriez-vous pour vous former ?</p>	

* Concernant la formation on distingue 3 niveaux différents. Les personnes qui animent des ateliers d'ETP doivent officiellement avoir le niveau 1 qui correspond à 40 heures de formation à l'ETP. Il existe ensuite un niveau 2 qui correspond à 80 heures de formation. Puis, le niveau 3 qui correspond à un master ou à un DU. Dans les programmes ETP il faut au minimum deux professionnels médicaux ou paramédicaux différents mais aussi un patient intervenant formé lui aussi à l'ETP.

Annexe V : Grille d'observation et critères de supervision

Grille d'observation :

Prise de parole spontanée			
	Professionnels	Aidants	Personnes avec TSA
Question 1 : L'offre (30 min)			
Question 2 : Les besoins des personnes avec TSA et aidants (30 min)			
Question 3 : Les besoins en formation (30 min)			
Temps de parole (minutes)			
	Professionnels	Aidants	Personnes avec TSA
Question 1 : L'offre (30 min)			
Question 2 : Les besoins des personnes avec TSA et aidants (30 min)			
Question 3 : Les besoins en formation (30 min)			
Fluidité de la prise de parole (enchaînement, besoin de re explication, besoin de relances, blanc)			
Question 1 : L'offre (30 min)			
Question 2 : Les besoins des personnes avec TSA et aidants (30 min)			
Question 3 :			

Les besoins en formation (30 min)	
Eléments non -verbaux (qui, quand et quoi ?)	
Question 1 : L'offre	
Question 2 : Les besoins des personnes avec TSA et aidants	
Question 3 : Les besoins en formation	

Critères de supervisions :

- Tous les participants répondent aux questions
- Respect de prise de parole de chacun
- Aucun jugement sur les idées évoquées par chacun

Annexe VI : Questionnaire des données supplémentaires

Données supplémentaires

Ce formulaire nous permettra d'affiner nos données et d'apporter d'autres points d'analyses.

Merci d'avance pour vos réponses.

Chloé Maréchal, étudiante master 2 ETP
Latifa Salhi, coordinatrice régionale ETP Centre-Val de Loire.

***Obligatoire**

1. Nom *

2. Prénom *

3. Vous êtes (plusieurs choix possibles) : *

Plusieurs réponses possibles.

- Personne avec TSA
- Aidant(e)
- Directeur(ice) d'une structure accompagnatrice
- Président(e) d'une association
- Professionnel(le) médical(e) ou paramédical(e)

Je suis président(e) d'association

4. Mon association représente (plusieurs choix possibles) :

Plusieurs réponses possibles.

- Les enfants avec TSA
- Les adultes avec TSA
- Les aidants
- Autre : _____

5. Votre association s'inscrit dans un milieu

Plusieurs réponses possibles.

- Rural
- Urbain
- Les deux
- Autre : _____

6. Quelles sont les principales actions portées par l'association ?

Je suis une personne avec TSA

7. Depuis quand avez-vous été diagnostiqué(e) avec un TSA ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Moins de 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans
- Autre : _____

8. Que faites vous dans la vie ?

9. Vous habitez dans un milieu

Plusieurs réponses possibles.

- Urbain
- Rural
- Les deux
- Autre : _____

Je suis un(e) aidant(e)

10. Précisez votre statut (plusieurs choix possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- Parent
- Frère/ Soeur
- Oncle/Tante
- Cousin/Cousine
- Mari/Femme
- Autre : _____

11. Depuis quand connaissez vous le diagnostic de TSA de votre proche ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Moins de 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Entre 5 ans et 10 ans
- Plus de 10 ans
- Autre : _____

12. Que faites vous dans la vie ?

5. Votre association s'inscrit dans un milieu

Plusieurs réponses possibles.

- Rural
- Urbain
- Les deux
- Autre : _____

6. Quelles sont les principales actions portées par l'association ?

Je suis une personne avec TSA

7. Depuis quand avez-vous été diagnostiqué(e) avec un TSA ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Moins de 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans
- Autre : _____

8. Que faites vous dans la vie ?

9. Vous habitez dans un milieu

Plusieurs réponses possibles.

- Urbain
- Rural
- Les deux
- Autre : _____

Je suis un(e) aidant(e)

10. Précisez votre statut (plusieurs choix possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- Parent
- Frère/ Soeur
- Oncle/Tante

18. La structure dans laquelle vous travaillez s'inscrit dans un milieu : *

Plusieurs réponses possibles.

- Urbain
- Rural
- Les deux
- Autre : _____

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

Annexe VII : Retranscription du focus group n°2

A noter que : A : Animateur, P : Participant

A : *Explication ETP.*

Quelles sont les actions qui peuvent s'apparenter aujourd'hui à de l'ETP en CVL ?

P1 : les actions déjà mises en place ?

A : oui

(5)

P2 : Tout à l'heure vous parliez que ça concernait aussi les aidants, effectivement il y a des actions pour les aidants actuellement comme la formation des aidants qui est organisée tous les ans enfin je ne sais-je sais plus, c'est le samedi et dans le 41 et 37

A : d'accord, est-ce qu'il y a d'autres actions qui peuvent se faire de manière aussi informelle en fait dans les structures ?

P3 : oui, ben je pense enfin tout ce qui est rendez-vous par exemple avec un médecin en paramédical ou même un membre de l'équipe parfois je pense que oui de manière informelle on apporte aussi des éléments d'explication sur tel ou tel symptôme voilà comment faire pour mieux la prise en charge pas forcément dans un cadre très précis mais je pense qu'il y a aussi des infos qui passent comme ça mais j'imagine qu'il doit y avoir des associations de famille. Je ne connais pas très bien après lors des bilans un peu plus formalisés quoi au CRA dans les bilans diagnostic. Il y a beaucoup d'infos qui sont données lors des synthèses donc ça permet d'avoir aussi beaucoup d'informations

A : et quand vous parlez d'informations quel type d'information est généralement donnée à ces familles ? Est-ce qu'il y a souvent les mêmes choses qui sont datées ? Comment ça se passe ?

P3 : oui il y a beaucoup d'infos, le but c'est que la qualité de vie elle soit aussi sauvegardée donc il y a des choses assez concrètes qui sont je sais pas moi rapport aux orthophonistes, à l'ergo, des mises en place à la maison sur différents objets qu'on peut peut-être adapter donc le quotidien soit plus simple, des manières de faire aussi autre chose. Au niveau attentionnel, comment se positionner par exemple par rapport à l'enfant peut-être des choses sur le pronostic des surveillants à faire

A : Est-ce qu'il y a d'autres expériences ?

P1 : alors dans le cadre du CMP, je travaille dans le service d'infanto-juvénile, dans les CMP en fait, les pratiques vont être différentes mais il y a plusieurs. Ben je dirais qu'il soit sur un minima ça va partir des besoins de l'enfant, ça va être le projet et en fonction des ressources disponibles alors il y aura toujours un minimum d'informations données par le médecin ou psychologue qui vont être données aux familles en fonction des questions, des problèmes rencontrés ici dans la structure il y a orthophoniste psychomot ça permet aussi des éclairages effectivement différents, des conseils sur voilà utiliser une couverture, un casque à bruit enfin antibruit plutôt voilà ça va être à minima, je sais que dans certaines structures il y a carrément des programmes qui sont mis en place sur le fond voilà après sur le fond comment c'est décliné je sais pas mais je sais que c'est le CMP Pithiviers où il y a des rencontres entre guillemets « famille » qui sont avec des programmes avec des thèmes définis à l'avance pour creuser les difficultés, partir des questionnements des parents une problématique ...

A : D'accord

P3 : au niveau du CDAA il y a un groupe de mis en place à direction des parents, donc avec psychologue, infirmière, orthophoniste et psychomot et c'est vraiment la gestion des difficultés au quotidien et comment aider à communiquer à comprendre, donner des trucs vraiment dans le quotidien. Donc avec la perspective de développer mais ça c'est ce qui se passe actuellement

A : Ok, très bien. Et donc si j'ai bien compris, les actions finalement sont souvent portées vers les parents ?

P3 : Actuellement oui

P4 : C'est là-dessus que je voulais rebondir c'est que j'ai pas mal d'exemples qui me viennent par rapport aux parents et par rapport aux aidants mais j'en ai aucun par rapport à la personne concernée avec un TSA. Après nous on travaille dans un contexte médicalisé donc au niveau de la cognition ils ne sont pas forcément en capacité de recevoir ce genre d'information mais j'imagine que ça serait intéressant pour les personnes qui sont en demande pour comprendre, mais j'ai aucun exemple

A : D'accord

P2 : moi je peux en donner un exemple parce qu'en fait j'ai un suivi au CRPS 45, centre de réhabilitation psychosociale et donc on a ... moi j'ai un suivi ergothérapeutique pour de la remédiation cognitive et on peut aussi avoir des groupes d'habileté sociale qui existent, ces groupes pour moi sont de type d'ETP pour effectivement il y a d'autres suivis proposés d'ailleurs dans un cadre pas que autisme parce qu'ils font de la psychoéducation pour de la schizophrénie voilà...

P3 : C'est pas forcément des groupes avec des personnes du même diagnostic type ?

P2 : Alors les groupes je crois qu'ils avaient essayé avec des groupes multiples je sais pas s'ils en sont venus là voilà je ne saurais pas vous dire après, il y a des avantages et des inconvénients j'imagine à mixer les groupes parce que les problématiques ne sont pas forcément les mêmes Mais après il y a quand même du suivi individuel.

A : j'ai vu que vous réagissiez à ça

P3 : oui je connais cette pratique

A : d'accord

P5 : alors moi j'ai un exemple alors c'est indirect je sais pas si ça peut rentrer là-dedans mais comme vous avez évoqué la notion d'acquisition de compétence pour la qualité de vie. Moi ça me fait penser à un exemple. Moi j'ai mon fils qui est au SESSAD de Pithiviers. Enfin je donne son exemple mais c'est tout son groupe qui est concerné. Il y a des conventions qui sont faites avec certains lieux on va dire ordinaires par exemple une salle de sport du yoga et ces conventions-là paraissent intéressantes pour le pont avec la.. on va dire l'environnement réel plutôt que d'être dans un cloisonnement enfin que plus peut être tout le temps dans une petite structure enfin c'est un exemple je veux dire par là que ces conventions et ces liens permettent d'être dans, voilà, dans la réalité et le professionnel en l'occurrence du SESSAD qui va former l'équipe en question du sport ou autre et là je pense que l'enfant peut accéder à certaines compétences grâce à ce- ce pont en fait donc c'est le concept de dire en fait un accompagnement professionnel qui est formé et qui va faire des démonstrations et parce que bah voilà clairement l'école de sport ou même dans les écoles qu'il faut dire aujourd'hui il y a très très très peu de gens formés alors c'est parce qu'ils sont concernés voilà donc moi je considère que c'est un - un accès à la compétence de ce dispositif de convention.

A : Mh oui je vois, c'est très intéressant. Est-ce que vous avez d'autres expériences à partager ?

(1)

A : Alors moi je voudrais aussi rebondir sur le fait que effectivement on voit que dans certaines structures il y a de la mise en place quand même qui ressemble un petit peu à l'éducation thérapeutique avec des groupes ou en individuel pour les familles surtout et puis aussi quelques fois pour les personnes avec TSA. Et pour vous, quels seraient en fait les leviers mais aussi les obstacles à la mise en place dans les structures ou même dans des maisons pluridisciplinaires à la mise en place de ce type d'accompagnement ?

P4 : le temps

A : le temps

P1 : J'ai pas bien compris la question. Un obstacle qu'on rencontre notamment dans les CMP pas de besoin individuel on n'arrive pas alors on est où dans trop enfin non trop peu en fait sur la table par rapport à la taille d'un CMP. On va avoir allez on va dire 2 enfants pour lesquels ou 2 familles de situations qui vont sur lesquels on va dégager des objectifs communs et peut être quelque chose à travailler le commun mais pas suffisamment ou alors nous on a pas assez les moyens pour y consacrer plus de temps. Dans la structure voisine peut être aussi, alors je pensais habiletés sociales des enfants déjà avec d'autres compétences par exemple bah moi ça m'arrive voilà je mets dans les suivis mais j'en ai un, j'en ai 2 mais on va pas faire un groupe avec 2 personnes quoi et encore quand on est 2 dans la structure [autre personne, inaudible] oui il est parti en plus maintenant il y est à [nom de ville] mais bon voilà à la taille d'un pôle oui voilà c'est ça c'est d'avoir suffisamment en fait de même profil ou de même besoin pour travailler quelque chose parce que je crois que dans toutes les structures on constate la même chose on a

des envies de travailler soit avec les enfants soit avec les parents ou les 2 d'ailleurs même les 2 mais c'est après avoir suffisamment pour et puis après viens là effectivement les professionnels à mettre en place quoi même si on dit bon allez on garde le 18h le soir et on consacre une fois par mois ... bah après c'est le nombre de personnes sur tel groupe sur tel projet c'est - c'est compliqué aussi

A : Donc une difficulté d'organisation et aussi de recrutement du coup

P1 : oui c'est alors - c'est - ça engage que moi mais c'est l'idée aussi de faire basculer sur le CDAA un diagnostic d'accompagnement peut être des choses qu'on peut être plus transversales où actuellement on propose aussi des groupes pour des tout petits alors et en direction des parents et en direction des enfants on attend qu'ils aient des soins qu'ils rentrent à l'école voilà ils ont été diagnostiqués sont tout petits et il y a encore rien... ils proposent voilà il existe 2 choses différentes mais ça - ça répond voilà c'est ça à cette difficulté à mettre en place quelque chose sur chaque scène

A : Vous voulez réagir par rapport à ces difficultés-là, ces obstacles que vous rencontrez

P4 : Bah moi je vois bien de quoi il s'agit après comme j'interviens assez peu au niveau des [inaudible] en tout cas, enfin je suis à mi-temps à l'UEMA à Olivet et du coup c'est plutôt par rapport aux parents là forcément les profils sont très différents mais c'est plus facile de généraliser l'intervention voilà par exemple je propose un groupe de parents vraiment le premier objectif c'est de les réunir et de les soutenir qu'ils se soutiennent entre eux. Pour le coup ça c'est assez facile de fédérer. Moi l'obstacle que je peux rencontrer par rapport à ça c'est la garde des enfants quand il s'agit des aidants des enfants des plus âgés, à quel moment ont fait ça que eux soient disponibles parce que si les enfants sont gardés bah voilà ils vont peut-être penser « est-ce que ça se passe bien même s'ils sont pas ... enfin c'est moins thérapeutique,

c'est moins un temps pour eux ou ils peuvent être soutenus donc moi je fais ça sur le temps de l'école les enfants sont à l'école et les parents viennent et du coup le problème est réglé mais c'est très compliqué à mettre en place ça revient un peu à tout ce qui est contrainte du temps et puis des contraintes de moyens, on se met où, avec qui ...

A : d'accord

P2 : Moi je dirai effectivement les prérequis à .. enfin il faut se poser la question s'il y a des prérequis on peut se dire quels sont-ils, par exemple avoir une communication efficiente, avoir une attention conjointe, avec des choses comme ça donc forcément ça va être compliqué et puis je pense il y a aussi le regard posé sur le patient je vois par exemple je connais un petit peu le milieu de la pair-aidance et je vois que la pair-aidance est jamais considérée vraiment comme un soignant c'est un peu le maillon entre le soignant et le soigné donc il a, aussi ce regard et d'envisager l'autodétermination pour des personnes, même pour des personnes sans déficience intellectuelle, mais en plus avec des déficiences intellectuelles, peut-être que voilà l'autogestion l'autodétermination ça peut être simplement choisir un repas, s'il veut des frites ou non, même ça je sens que des fois alors c'est peut-être aussi le problème un peu des structures où il y a quand même beaucoup de.. enfin il a pas forcément des ratio d'encadrement qui sont important, il n'y a pas forcément le temps de prendre le temps d'aller chercher des informations de laisser la patient choisir alors que on sait qu'il a forcément des choix qui sont plus restreints du fait de l'institution. C'est une réalité aussi voilà je pense que ça peut être des freins et c'est pour ça qu'on en parle parce que c'est quelque chose d'assez nouveau. L'éducation thérapeutique du patient, la pair-aidance tout ça, ça participe à un même mouvement ou le patient reprend à soi sa responsabilité et c'est quelque chose qui peut rencontrer des freins institutionnels et médicaux parce que voilà jusqu'où on va. Je pense aussi par exemple j'ai fait une formation qui s'appelle « quality rights »

en fait c'est les droits de l'utilisateur en psychiatrie et par exemple c'est de savoir si l'utilisateur peut décider de ne plus prendre ses médicaments ou de refuser un soin est-ce que c'est quelque chose qu'on doit accepter avec le risque est-ce que c'est sa vie est-ce que c'est voilà ça pose forcément des questions éthiques qui sont importantes. Ce sont forcément des questions qui ne sont pas facile à répondre, moi j'ai pas de réponse c'est surtout quand il y a des risques mortels. Par exemple le suicide etc. est-ce qu'on [inaudible] jusqu'où on va ? C'est des questions qui peuvent être des freins à cette ETP. Comment on considère le patient, pourquoi patient, peut-être personne ?

P5 : un obstacle bon je pense lié clairement à la formation mais je constate je suis aussi impliqué dans une association, on participe à des ESS des réunions de parents à l'école et le manque de formation à mon avis à et peut être de volonté font que une interprétation des comportements de la personne et cet interprétation ça va être il est en souffrance il a mal au ventre parce que l'enfant va faire ça, alors oui peut être qu'il a mal au ventre mais c'est peut être autre chose. Ce que je veux dire par là c'est que pour moi ces interprétations-là nuisent pour moi peut être à la compréhension générale de l'ETP ou d'une intervention quand on fait intervenir un professionnel dans une classe certains ne comprennent même par leur rôle peut être même pas encore compris qu'ils avaient un problème de comportement et pas de souffrance ou je ne sais quoi donc moi je pense qu'on a des conclusions hâtives qui je pense sont liées à un problème de formation et d'un et peut-être au non souhait de remise en question de sa propre interprétation donc c'est plus une histoire de mentalité moi j'interprète ça comme ça en tout cas. Ça pose beaucoup de difficultés vraiment.

A : d'accord. Est-ce que vous voyez d'autres obstacles ou même des leviers car on a beaucoup parlé des obstacles mais qu'y a-t-il comme leviers pour cette mise en place ?

P2 : Bah moi je pense à la pair-aidance et notamment par exemple s'il y avait un GEM de créé, là pour le coup c'est pas forcément pour un public en FAM ou en MAS en tout cas mais s'il y avait un GEM autisme par exemple dans le Loiret ça pourrait être une forme en tout cas un premier pas dans l'ETP. Ça permettrait une cohésion autour d'un même diagnostic et peut-être d'ateliers autour de l'emploi, d'accessibilité à l'emploi, je sais pas de la vie affective etc. et d'autres choses je pense que ça pourrait être intéressant et de la pair-aidance pourquoi pas mais voilà mais c'est vrai que je pense, dans le plan autisme se créerait un GEM par département mis c'est un peu compliqué il y a beaucoup d'administratif, en tout cas moi je m'en sens pas capable mais peut-être que y en a un qui va être lancé mais en tout cas le jour où il y en aura un ça pourra déjà être un bon levier parce que ça se fait dans d'autres départements. Et même des GEM plus classiques pour des personnes avec des troubles psychiatriques de- de pouvoir être ensemble de pouvoir non même s'il plus orienté vers de l'occupation en générale les GEM plus classiques.

A : Est-ce que vous voyez d'autres leviers ?

P4 ; je sais pas si je vais répondre à côté. Moi je pensais, c'est aussi à toute la recherche tout ce qu'elle nous apporte pour voilà répondre aux questions des personnes concernées ou des questions des aidants déculpabilisés etc. il y a beaucoup de recherches très intéressantes pour pouvoir s'appuyer dessus pour répondre aux questions pour aider et soutenir

A : Ok et voyez-vous d'autres leviers ?

(3)

A : donc les choses sur lesquelles on peut s'appuyer alors si j'ai bien compris ce sont les associations en tout cas comme les GEM, la recherche et est-ce qu'il y a d'autres leviers ?

P2 : tout ce qui est formation je vois je donne des formations et en fait ce que je trouvais très bien c'est qu'il y avait des professionnels et trois parents et donc les enfants étaient gardés donc il y avait aussi les parents c'était une formation sur les habiletés sociales et c'était aussi les parents qui étaient présents et ça je trouve que ça permettait je ne sais plus qui le disait tout à l'heure, c'est que les parents ne pouvaient pas garder leur enfant

P4 : c'est moi

P2 : oui voilà donc je pense que ça c'est un gros problème et même quand il y a des fratries donc ils avaient même fait pour les fratries une garde et j'ai trouvé ça bien

A : ok et donc là vous m'avez parlé de plusieurs accompagnements et que pensez-vous de la communication autour de ces actions éducatives ?

P3 : bah je pense qu'elles sont liées vraiment enfin elles font partie du réseau pour les gens qui ont déjà un pied dedans pour les professionnels ou les familles déjà connus. Après je suis pas sûr que quelqu'un qui est pas encore dans le réseau ai accès à toute ces infos. Je pense c'est vraiment par ce biais-là. Moi ce que je reçois c'est vraiment par le travail et pas du tout en dehors

A : d'accord et peut-être plus du point de vue des usagers, est-ce que vous avez déjà eu de la communication sur ces types d'éducation ou est-ce que, pareil, vous avez été plutôt induite par la structure ?

P5 : Alors je vous avoue que la grande majorité des infos qu'on a c'est dans un groupe Facebook privé de parents et quasiment on est presque à 100% des infos qui tournent viennent de ça aujourd'hui. Après attention il y a une inertie qui fait que ça finit par venir à nos oreilles de par d'autres mais après au niveau structure ça va plus être des individualités si on a une éduc spé qui est particulièrement impliquée

militante je sais qu'elle va - voilà donc ça va plus être quand je croise quelqu'un a j'ai pensé à vous plus une cette proximité là ou alors bah les réseaux sociaux après je sais que certains font des - enfin il y a des projets qui font des petits films des petites vidéos ça c'est vrai je pense ça permet de mieux se rendre compte l'ETP en question si on y a maintien on a fait ça c'est super c'est difficile de ...

A : finalement beaucoup de communication entre pairs

P3 : entre parents finalement

A : d'accord

P3 : après si il y a des libéraux dans la salle d'attente qui mettent quand même des choses. Notre orthophoniste c'est comme ça que j'ai trouvé le CDAA après c'est peut-être que elle j'en sais rien.

A : d'accord, des réactions par rapport à ça. Pour les personnes qui ne se sont pas encore exprimés sur ce sujet ?

P4 : bah moi je suis assez d'accord avec P3 sur le fait que si on a le malheur entre guillemet de ne pas avoir un pied dans le réseau je pense qu'il y a une frontière une barrière quelque chose qui fait que ça ne se passe pas quoi. C'est très... pour les personnes qui ne sont pas forcément touchées par l'autisme qui connaissent pas ... les gens sont encore beaucoup dans les clichés dans les stéréotypes quoi, la y a quelque chose qui se perd je sais pas. Et c'est vrai que pour les parents qui comprennent que leur enfant ne se développe pas forcément comme un enfant ordinaire ils ont du mal à savoir par où commencer. En général on va sur internet puis on voit ce qui arrive et c'est pas forcément les bonnes infos donc ...

A : ok. Et moi je ne connais pas du tout mais qu'est-ce qui fait qu'on arrive à rentrer dans le réseau en fait ?

P4 : moi j'allais dire le CDAA parce que du coup, je pense concernant les enfants à partir du moment où il y a un diagnostic, il va y avoir la MDPH, la notification, et là ils sont un peu happés par tout ça et à mon - ça marche plus comme ça

P3 : oui tant que je trouve le diagnostic est pas vraiment posé c'est un peu la zone d'errance, je sais que mon enfant y a un truc qui va pas trop mais bah voilà c'est flou, personne m'a dit ce qu'il fallait que je fasse et... j'ai plusieurs exemples pas ici mais en consultation de psychiatrie générale on voit des parents où l'enfant est quand même déjà assez âgé et qu'ils ont pas été aiguillés vers le bon professionnel ou même des jeunes adultes une vingtaine d'années qui dit je sais qu'il y a un truc qui va pas je me pose la question est-ce que je suis autiste et ils ont jamais été orientés, ils connaissent pas le mot CRA quand même enfin ils sentent qu'il y a un truc et ils ont jamais encore été aiguillés donc c'est vrai que y'a une grande zone d'errance je pense qu'ils ont pas rencontré quelqu'un parce que y'a des médecins qui disent bon bah oui il marche pas mais enfin patientez ça ira bien et on traine on traine et c'est pas forcément toujours bon d'attendre toute une salle mais enfin c'est dur à trouver mais peut être qu'on attend trop aussi je pense avant d'aiguiller

A : je vous vois un peu réagir face à ça ...

P1 : oui ça fait écho c'est un peu ça rejoint la question de la connaissance la connaissance des représentations de chacun alors il y a des représentations même des professionnels qui sont censés quand même s'actualiser moi ça me laisse un peu comme dans les dessins animés là il y aurait la bouche qui tombe c'est mais ouais c'est étonnant quoi d'entendre ça parce que ça fait écho à une maman là son fils a 6 ans et bah non un petit peu moins de 6 ans avec des choses vraiment des particularités énormes sans poser de diagnostic mais au moins mais arrivé enfin... sa préoccupation enfin vraiment ce qui ce qui lui tenait à cœur voilà autour du bilan c'est le diagnostic était de se dire je me suis pas trompée mais elle a même dit je suis pas folle quoi ça veut dire que

sans les difficultés des toutes petites voilà elle savait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas alors sans poser un diagnostic mais il y avait des choses vraiment énormes quoi et oui il est trop tard on peut pas poser un diagnostic mais ça effectivement ça va pas mais voilà c'était, il va grandir ça va évoluer jusqu'à aller consulter un spécialiste en région parisienne qui m'a dit que c'était encore de sa faute quoi c'est un enfant roi c'est peut être ça ouais donc ouais c'est étonnant quoi et donc ça c'est les professionnels les représentations aussi qu'on a et effectivement quand bon les enfants c'est vraiment même après lorsqu'ils deviennent verbaux qu'ils ont une intelligence préservée voilà mais quand on arrive à des enfants qui évoluent bien voire très bien et pour lesquels la symptomatologie devient légère c'est quand même ben voilà ça m'a - ça m'interroge quoi on a aussi affaire avec ça quoi

P3 : oui c'est aussi je pense - je pense que c'est aussi que les professionnels enfin on a le droit de dire aussi Ben là je ne sais pas trop on a le droit de dire bah je sais pas trop et je prends avis c'est pas grave peut être que y a ça aussi c'est-à-dire qu'on sait pas je pense qu'il faut ...

P1 : et puis peut être aussi effectivement la question de la représentation qu'on a de l'autisme c'est à dire que quand on clique sur internet qu'est-ce qu'on voit beaucoup de parents confondent le niveau voilà de sévérité de l'autisme alors que c'est relationnel essentiellement enfin communication relation avec le niveau de déficience intellectuelle et voilà ils vont tout mélanger mais c'est - c'est l'image bah non il est pas autiste parce que il parle il m'a répondu il regarde alors là effectivement mais quand ils ont grandi ils ont eu des groupes d'habileté et qui sont voilà performants qui voit qu'il faut faire comme ça ils ont bien imité qu'ils ont compris que autrement ça fonctionnait pas, pour autant est-ce que ça remet en cause voilà les difficultés rapportées par les parents quoi on va dire bah non c'est non

P3 : c'est vraiment le - le mot spectre enfin ça je trouve que c'est juste aussi qu'il y a un grand panel et c'est pas forcément l'autiste

P1 : oui c'est ça c'est pas c'est pas un faux cadeau et ça évolue dans le temps symptomatologie va évoluer dans le temps et des choses qui vont qui vont changer quoi comme chez tout individu quoi 3 ans c'est pas un enfant de 7 ans c'est pas un ado de 12 ans mais bon y'a quand même des particularités avec lesquels il va falloir qu'il fasse avec - quelle est la famille aussi

P5 : Et là comme on a mis en évidence l'histoire du diagnostic qui est tardif tout ça pour le coup c'est une généralité je pense est-ce qu'on pourrait pas s'interroger même s'il y a une dimension éthique aussi sur le lancement d'une ETP avant le diagnostic parce que il a forcément des choses à faire. Moi mon fils il a des difficultés d'équilibre de motricité oui il y a une hypotonie, c'est peut-être un mot qu'on ne maîtrisait pas à l'époque mais le travail à faire il existait déjà à ses deux ans et c'est vrai qu'il y a toujours cette attente d'abord on voit le diagnostic et après la suite. Je comprends aussi il faut bien savoir de quoi on parle pour faire mais c'est quand même, il y a plein de métiers différents autour de l'autisme il y a des choses à faire. Et je sais qu'autour de moi j'ai une maman à l'école à Pithiviers qui attendait enfin je lui parlais d'orthophonie et personne ne lui a parlé d'orthophonie jusqu'à son diagnostic je ne sais pas il doit avoir 8 ans son enfant et je trouve ça hallucinant. Ni l'école, parce que oui il parle pas certes enfin il dit 30 mots et donc il y a en plus une amorce et personne de tous les pros qu'ils ont fréquenté lui ont pas parlé d'orthophoniste et je trouve ça hallucinant. Et donc la question c'est est-ce qu'il n'y a pas un raisonnement à faire avec un seuil peut-être qu'il y a des choses des domaines avant le diagnostic je comprends tout à fait mais il faut peut-être s'interroger sur ça on va pas raccourcir les délais du jour au lendemain je pense qu'il a des choses à faire avant lesquels - je sais pas mais pour moi c'est une vraie question.

P2 : Oui et donc effectivement en première ligne le médecin généraliste qui est effectivement rarement au courant de ce que c'est la symptomatologie du dossier même il pourrait passer un [inaudible] qu'ils ne veulent pas passer et ce que moi par contre je suis un peu plus réservé je ne sais plus qui a dit mais moi je trouve qu'internet permet vraiment en tout cas que ce soit pour les personnes autistes ou les parents d'avoir accès à un réseau de personnes alors effectivement il peut y avoir du négatif dedans comme on va trouver un truc un peu des régimes etc. etc. nous faire croire des perspectives qui ne sont pas réelles mais ceci étant c'est grâce à internet que les parents ont commencé à envisager l'autisme à envisager le diagnostic, qu'ils ont trouvé des lieux pour trouver des ressources parce que bon alors pas forcément à Orléans mais il y a certains lieux à proscrire donc voilà - donc voilà je pense qu'internet et aussi puisque tu en parlais tout à l'heure il y a aussi une prise en charge précoce maintenant qui existe - qui existe avant le diagnostic qui est possible en tout cas donc ça c'est peut-être quelque chose qui peut améliorer les perspectives. Parce que on sait que la courbe de développement est beaucoup plus infléchiée si on la prend tôt on peut facilement enfin plus facilement, plus de leviers si on prend tôt l'enfant et notamment avant 3 ans alors qu'aujourd'hui encore beaucoup de diagnostics sont posés après 3 ans encore. Je pense pas que ça soit les délais enfin en tout cas au CRA ils disent qu'ils ont moins de 300 jours ou 400 jours. Bon 400 jours c'est beaucoup mais c'est qu'un an et je pense pas que ce soit ces délais c'est aussi ce qu'il y a avant pour aussi commencer la démarche même si 400 jours c'est beaucoup mais c'est à la fois ...

P1 : par rapport au diagnostic c'est vrai que moi je suis un peu partagé je pense que ça dépend essentiellement du cheminement de chaque parent. Diagnostic précoce ou pas précoce c'est important que le diagnostic soit posé effectivement mais la priorité elle est quand même aux soins. Vous donnez très bien l'exemple, les problèmes dans la motricité dans le langage dans la relation. De toute façon, de pas laisser

un enfant dans tous les cas dans une famille sans aide et pour certains parents le diagnostic a déjà été annoncé bien avant mais l'adressage au CDA sans que pour autant ça puisse être acceptable. C'est vrai que là aussi c'est différent les parents là j'ai un petit garçon qui va avoir 6 ans j'ai revu les parents et le médecin de la structure j'ai regardé mes notes et c'est la même chose que ce que je lui disais y a un an au mois de juillet quoi. Et voilà en mettant en avant une hyper activité éventuelle, une instabilité et tout ce qui était du côté de l'agitation et de l'instabilité je leur faisais remarquer que si je branchais leur petit garçon sur un thème bien précis il était très tranquille, ah oui, et là si vous faites la même chose à la maison combien de temps il peut rester ? Je sais pas mais très longtemps, et en pointant tous les éléments de communication, relationnels, les intérêts, les particularités, voilà. Bah oui mais j'y connais rien dans le TSA. Non mais c'est simplement la prise en compte et quelque chose qui renvoie à du possible. Il a 6 ans donc voilà. Je pense à une autre maman pour qui le médecin a fait une orientation CDAA très tôt peut-être une UEMA et la maman « non non mais ma petite fille elle va très bien » voilà c'est simplement un retard de langage. Il a fallu 2 ans pour lui dire et maintenant elle est plus dans le créneau UEMA quoi voilà c'est aussi le rythme de chaque parent. De ce qui peuvent voir de ce qui peuvent accepter à un moment donné. Effectivement pour certains ils vont venir ils vont savoir autant que nous quoi, mais c'est pas tout le monde pareil. Il y a une très grande diversité aussi et c'est vrai que quand c'est tôt c'est vrai que oui c'est bien mais je dirais qu'il faut aussi suivre le rythme de chaque parent parce que on a des exemples pour une entrée en UEMA pour avoir un dossier il faut un diagnostic, je vois pas en quoi ça peut faire sens pour les parents quoi. Pour le coup ils tombent sur le cul « ah bon c'est ça ouah ». Alors pour certains ça va enclencher effectivement quelque chose puis pour d'autres il va falloir attendre.

A : D'accord, c'est très intéressant. Est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ou est-ce qu'on passe au deuxième thème ?

(4)

A : C'est bon ? ok. Alors la deuxième question c'est selon vous quels seraient les besoins en ETP dans le domaine du TSA ? Si vous avez beaucoup d'idées je peux vous proposer de les inscrire au tableau et de les prioriser.

P1 : donc en CMP ce qui revient fréquemment c'est les parents qui consultent au démarrage, c'est une aide sur tout ce qui est volet social, orientation. C'est-à-dire, dossier MDPH, à quoi on peut prétendre comme aide, la connaissance du réseau aussi, les sigles, l'école, c'est quoi l'ESS, un suivi de scolarité, une AVS un SESSAD, les missions de chacun à quel moment on fait les dossiers pour prétendre à quoi, l'orientation le mélange un peu entre le médico-social et soin. A quelle porte frapper en premier. Déjà entre - voilà un trouble qui pour eux important ou mineur peu importe mais en tous les cas ces perspectives déjà - voilà mon enfant il va avoir un trajectoire particulière il va falloir l'accompagner et alors là il y a tout un truc à débroussailler énorme. Enfin je dis ça aussi parce que moi j'y comprends rien du tout. Enfin c'est vraiment un monde.

P4 : Oui c'est tout un monde avec tout un tas de mots incompréhensibles

P1 : oui puis des démarches à faire dans les temps, bah la vous avez loupé la commission donc là tant pis pour l'année prochaine c'est raté ou alors un dossier, une fois que le diagnostic est posé, 2 ans après on demande à faire un autre dossier quoi bon bah c'est sûr que sur la forme il y a des choses qui vont sur l'accompagnement selon l'enfant et leur besoin ça va changer mais y a des choses quand même qui devraient pouvoir être reconduites de manière plus souple et puis oui c'est quand même compliqué - je trouve parce que c'est compliqué.

P2 : et ça concerne aussi les personnes avec TSA

P1 : oui oui c'est parce que j'ai plus l'habitude avec les enfants

P2 : oui oui je précisais il ne faut pas forcément les capacités de recul pour remplir par exemple un projet de vie par exemple

A : donc c'est l'accompagnement administratif qui est assez lourd

P2 : et moi ce que je voudrais ajouter aussi parce que c'est assez important c'est le volet comportement parce que c'est quand même un frein majeur à l'inclusion, à une vie à peu près paisible pour les parents donc c'est vrai que notre manière de réagir en tant qu'intervenant pour que ça va engendrer plus ou moins des comportements donc faut être bien formé ça va permettre justement de pouvoir mieux répondre à ces comportements et mieux - et de mieux pouvoir... et je pense que voilà, surtout quand y a des gros comportements de type problèmes difficiles on rapporte les termes qu'on utilise de type hétéro-agressif, auto-agressif, destructif c'est quand même dramatique pour les parents qui vivent ça et ça je pense que ça pour eux comme pour ceux qui sont concerné c'est quand même une qualité de vie supérieure quand on peut être formé là-dessus. Et de loin je veux dire même pour c'est le principal problème.

A : D'autres choses en besoin éducatif ? Ça peut être les besoins des personnes TSA à n'importe quel âge mais aussi pour les aidants, parents, frère et sœur ?

P3 : je sais que dans d'autres pathologies notamment il y a des rencontres spécifiques pour les frères et sœurs alors je sais pas si c'est partout pour toute pathologie mais il y a vraiment une rencontre pour les parents pour expliquer voilà une - est-ce que c'est ça et puis un accueil pour les frères et sœurs pour expliquer ben - pourquoi il fait tel comportement pourquoi il prend des médicaments pourquoi il va pas à l'école avec eux enfin des questions comme ça je pense que ce sera intéressant parce que c'est vrai que bah on pense « parents » mais il y a

le fratrie aussi ça fait - enfin c'est d'autres liens c'est d'autres relations et je pense qu'il faudrait une prise en charge comme ça

P5 : moi c'est bah c'est plus un dire un besoin de on va dire d'enlever certains freins c'est vrai qu'au niveau de l'inclusion je pense que c'est relativement récent et j'ai l'impression qu'on est dans une génération on est sur des premières fois par exemple pour le centre de loisirs c'est quand même assez courant alors maintenant je pense que les - les parents connaissent un petit peu les lois les droits etc. mais en général alors est-ce que avant on se faisait dégager la question se posait plus mais voilà s'il faut cocher pour un centre de loisirs par exemple on voulait essayer au moins une demi-journée parce que sinon c'était vraiment trop on se rend compte que le système est pas forcément pensé pour ça on va me dire - Ah mais la facturation c'est à la journée bah je vous donne un exemple comme ça ou on se rend compte que on va faire un peu des des - des rustines par exemple pour la piscine on nous a dit - Ah mais vous du coup c'est thérapeutique - Ah bah attendez on va faire un document vous aurez des horaires spéciaux pour vous » enfin c'est comme si on passait après il y a pas de raisonnement on dit voilà piscine c'est pour tout le monde c'est pas une histoire de thérapeutique mais c'est pour apprendre à nager tout court. Et en fait on parle d'un système pensé de manière ordinaire et on rajoute des conventions des dérogations et ça ce truc là c'est déjà... c'est fatigant parce que il faut se débrouiller à des rendez-vous etc. Et en plus on se rend compte que c'est le système pensé à part, alors que je suis pas sûr que ce soit si compliqué que ça. Pareil le centre aéré moi je vous avoue il y a 2 ans j'étais, j'en ai eu marre ces histoires de dossier de facturation trucs à cocher et prendre rendez-vous avec le directeur je - je comprends pas en fait cette lourdeur et on a laissé tomber et malheureusement on est dans l'autocensure voilà du coup j'ai pareil les [inaudible] c'est un système de rencontres sportives on avait une histoire de sarbacane, à chaque fois je prends cet exemple, il y avait un enfant qui était - qui était malvoyant donc c'était pas le mien donc il s'est approché et il s'est fait pourrir par

l'animatrice en disant non on dépasse pas là il lui a dit mais je vois pas déjà il est en capacité de dire que vous voyez mais en fait personne ne s'est posé la question parce que je comprends aussi parce que souvent les parents me disent « bon bah non on n'y va pas ça va mal se passer il va pas y arriver » peut être que certains parents en ligne comme ça ça m'arrive aussi et donc on s'est pas dit bah peut être que cette cible elle est minuscule et ceux qui ne voient pas ne pourront pas voilà et surtout que comme c'était normal scolaire les gens connaissent - qui connaissait déjà le handicap de cet enfant-là donc en fait c'est ça moi que je veux dire c'est cet enfant là il avait pas à avoir son atelier sarbacane à lui spécifique le but c'était que l'atelier soit pour tous donc je pense qu'il y a, je pense qu'on perd du temps de l'énergie et de l'argent à faire de la rustine et à faire presque du ségrégatif bon bah lui il aura son truc pour lui. Non, posons-nous la question est-ce que notre cible est suffisamment grosse est-ce que ça se trouve ça va servir à tout le monde donc moi je pense que c'est pour moi c'est un frein à mettre en place ces besoins là c'est peut-être plus en amont je sais pas si ça répond à la question mais il y a un vrai souci de raisonnement comme pour avoir une AVS à la cantine il faut vraiment être très motivé, contrat machin pour la mairie les horaires c'est pas simple.

A : Tout ce qui est question de l'inclusion.

P5 : Oui l'inclusion par les dispositifs en eux-mêmes.

P2 : Oui parce que tout à l'heure on parlait de l'administratif et on parlait diagnostic mais c'est tout au long de la vie. C'est-à-dire que le parent après si par exemple il doit aller en structure il doit demander une place, avoir une attente etc. C'est tout au long de la vie jusqu'à même l'idée du patrimoine c'est ici d'ailleurs qu'on avait fait, il y a des personnes qui sont venues pour expliquer la gestion du patrimoine parce que bon vous savez qu'il y a de l'argent qui peut être récupéré tout ça.

Il y a plein de questions en fait l'ETP il faudrait presque qu'il ait une mise à jour en fonction des besoins à l'âge préscolaire, à l'âge scolaire, à l'âge adulte, ça c'est compliqué parce que finalement parce que par exemple si on a un jeune qui a 6 ans et dont on sait, parce que malheureusement quoiqu'on en dise de l'inclusion aujourd'hui à terme il va être exclu rapidement bah faudrait presque lui dire « demande une notification IME tout de suite pour espérer avoir une place quand tu sortiras pour pas être sans solution ». C'est quand même incroyable dans ce genre de perspective aujourd'hui, il y a des parents, parce qu'eux veulent pas qu'il soit déscolarisé...

P3 : Puis on n'est pas prêt aussi.

P2 : Voilà ils ne sont peut-être pas prêts justement pour demander une place parce qu'il scolarise aujourd'hui et ce qui est compréhensible aussi parce que normalement il faudrait qu'il aille au bout de sa scolarisation enfin voilà. On sait que l'inclusion c'est difficile donc ... Et ça je pense c'est bien de faire l'ETP mais faudrait faire une ETP de la société.

P4 : Alors je voulais juste rebondir par rapport à ce que disait P2 et y a des mamans qui ont dit très justement dit : « bah en fait avoir un enfant autiste bah en fait c'est un travail à temps plein » et ça ça sera jusqu'à très très très longtemps, et ça elles l'ont déjà conscientisé et elles arrivent à le dire et je trouvais ça très approprié.

P2 : Est-ce que pour l'ETP enfin les parents aujourd'hui c'est le principal aidant c'est le soignant aussi enfin quoiqu'il en soit pour beaucoup c'est le soignant de leur enfant. C'est-à-dire que c'est eux qui vont souvent faire de la guidance parentale enfin moi je fais une intervention aussi et il y a beaucoup de parents qui sont quelque part celui qui va être l'éducateur en second ou l'éducateur en second, qui va

faire des objectifs puis ensuite aider. Parce que sinon rien ne se passe. Travailler l'autonomie etc. C'est sûr que je pense que l'ETP est primordial pour les parents en tout cas déjà.

A : Donc la priorité serait pour les parents ?

P2 : Alors en fait moi je ne dis pas que la priorité ça serait pour les parents pour le patient c'est bien aussi bien sur voilà après faut voir.

P1 : A quel moment on le prend à quel âge ?

P2 : Voilà, comment on gère la communication qui n'est pas forcément enfin voilà un enfant qui a du peps comment faire une ETP ou même une CAA mais voilà c'est quand même des notions qui demandent quelque chose comme de l'insight qui sont pas forcément accessibles à toutes les personnes autistes. Je dis pas que moi ... Je suis pour l'autodétermination de tous mais il faut y réfléchir, faut vraiment la penser. Je sais pas comment si y a des ETP pour des personnes autistes avec déficience intellectuelle je sais pas si ça existe mais peut-être justement il faudrait réfléchir à comment on pourrait la mettre en place. Je dis pas qu'on peut pas le faire.

A : Et je vous voyais beaucoup réagir par rapport à l'âge, est-ce que vous voyez justement une tranche d'âge particulière pour mettre en place l'ETP en priorité ?

P3 : Le plus tôt possible.

A : Le plus tôt possible.

P3 : Bah je pense c'est le moment où y a beaucoup de questions où c'est la période un peu d'errance, y a toute la partie sociale à mettre en œuvre

et ça fait beaucoup beaucoup pour les familles. Après voilà on est peut-être plus dans le réseau et on avance au fur et à mesure enfin je pense. Moi je dirai quand l'enfant est petit.

A : D'accord, et du coup davantage à destination des parents, des enfants ?

P3 : Je dirai des familles.

P4 : Moi je dirai les deux en fait parce que on parlait le groupe d'habileté sociale je pense que c'est pas en priorité alors que l'autre mais enfin le travail doit être fait en même temps on va soutenir les parents donc voilà de dans les montagnes administratives et tous les tous les mots farfelus et à côté l'enfant voilà il va avoir de l'orthophonie, il va avoir de la psychomotricité, des cours d'habileté sociale et c'est ça qui va permettre je pense voilà la dynamique familiale d'avancer et et à l'enfant d'avancer et aux parents d'avancer, peut-être qu'il faut voilà, sa conscience de son handicap et son acceptation se fera peut-être plus rapidement et de manière plus douce et que ça sera moins difficile de prendre des décisions quand l'enfant a 6 ans alors que là à l'UEMA, les parents sont pas prêts à la sortie. C'est trop dur. Le diagnostic il date de 2 ans 3 ans maximum. Ils ont même pas eu le temps de réaliser qu'il faudrait qu'il faut choisir un IME donc ça je pense que c'est bien en même temps, parallèlement. Puis sans oublier les adultes. Parce qu'on oublie souvent les adultes. On parle beaucoup beaucoup des enfants, c'est très bien, mais on a l'impression qu'à partir du moment où ils ont 18 ans, qu'est-ce qu'on fait ? Alors qu'il y a plein de choses à faire. Enfin je pense.

A : Et justement qu'est-ce qu'il y aurait à faire ?

P4 : Bah par rapport aux adultes déficitaires moi j'aime beaucoup le terme d'autodétermination. Est-ce que.... Après là du coup ça sera plutôt dirigé vers les équipes pour que bah déjà ils aient connaissance de ce terme et comment est-ce qu'on peut l'appliquer et comment est-ce qu'on peut permettre à la personne de faire des choix tout ça. C'est des choses qui sont faites mais c'est pas forcément le terme d'autodétermination dessus et je pense que c'est très important.

P2 : Et puis même si la personne ne communique pas on voit enfin je repense j'avais fait une interview d'une maman dans un ESAT qui fait de la maroquinerie. Et elle me dit, le jour où il a pris du cuir j'ai vu ses yeux s'illuminer. Et en fait du coup je repense à la formation aussi que j'ai faite c'était sur le sport adapté et en fait il disait la personne était très attirée par le cheval et il a fallu faire tout un travail parce que la personne avait le vertige donc il a fallu monter petit à petit etc. Mais voilà donc du coup même s'ils communiquent pas on est sûr de l'autodétermination qui passe par repérer les intérêts spécifiques sans forcément parler des intérêts spécifiques des intérêts tout court, est-ce qu'il aime la piscine ? Généralement les personnes autistes aiment beaucoup l'eau. Voilà et du coup favoriser que ces activités soient en adéquation avec ce qu'il aime plutôt que de le prendre des fois [inaudible] on part de ce qu'il y a et on essaye de faire rentrer les autres mais personne dans ce qu'il y a. Voilà donc je pense qu'après on fait des objectifs et je peux comprendre que quand on a cette structure on a cette salle il faut l'utiliser etc. Mais peut-être que la personne elle a pas envie de faire ce ... Alors le sport c'est peut-être utile pour la personne mais elle a peut-être qu'elle pas envie de faire une activité puzzle quand ça l'intéresse pas du tout. Et du coup on va avoir des comportements problèmes parce qu'elle va essayer de s'échapper de cette activité. Peut-être de réfléchir aussi plus sur l'activité, de gérer le programme en fonction de ce que l'on voit de ce qu'on sait de la personne. Pour cela il ne faut pas de turnover, il faut des personnes qui connaissent l'autisme

c'est pas toujours évident. Mais c'est possible. Sans qu'elle communique forcément ses besoins et ses envies ...oralement.

A : Est-ce qu'il y a des choses à rajouter concernant les besoins, des thématiques à aborder en ETP pour cette population-là ?

P5 : Moi j'aurai une remarque enfin disons que c'est un besoin récurrent, je ne prends pas que mon exemple mais aussi issus d'autres familles. C'est que pour faire accéder l'enfant à quelque chose, avoir de l'accès au soin, sorties, enfin peu importe, on a besoin de le préparer. Après chaque enfant n'est pas sensible au même type de préparation il peut y avoir des vidéos, y en a le fait d'écrire peut-être que ça leur suffit peu importe, mais en tout cas on a quand même souvent besoin de d'objets je pense aux dentistes bah vous devez connaître au CHRO Mme X, elle nous a prêté un faux masque, un faux miroir etc. Et on a pu. C'est vrai que c'est un peu compliqué avec mon fils et encore ça va par rapport à d'autres mais du coup il a joué avec les outils... Parce que quand il arrive en consultation c'est presque trop tard, il a déjà les odeurs, il y a les sièges, il y a les blouses, bon. Et le fait qu'elle nous ait prêté le matériel, alors c'est vrai que tout le monde est surpris parce que c'est une extra-terrestre Mme X, mais c'est vrai que le fait de collaborer avec ça, ça peut-être aussi demander des photos je sais que tous les soins par rapport à l'ophtalmologie on a fait énormément de rendez-vous et je demandais des fois des photos du soignant et on me disait en général « Oulalah non mais attendez qu'est-ce que vous me demandez là au niveau des droits » et on s'en rend compte que bon je pense que ça va se faire c'est pareil quand je parlais de mentalité pour moi c'est ça. C'est que c'est pas complètement fou de demander ça parce que le but c'est que ça se passe bien pour tout le monde derrière. On va perdre moins de temps à la consultation. Ou peut-être banaliser ce besoin de préparation qui va au final arranger tout le monde et qui va peut-être éviter de faire une anesthésie générale ou ce genre de chose. On va dire,

prendre en compte les, la mise en œuvre d'une préparation et là pour le coup c'est spécifique, vidéo, matériel, qu'on comprenne qu'on a besoin de ça, pour tous.

P4 : C'est vrai que l'accès aux soins c'est une grande question-là c'est vrai que du coup ça rentre tout à fait voilà voilà dans la prévention comment est-ce qu'on fait pour pour prévenir pourquoi c'est pas grave d'envoyer les photos voilà ça ça peut être un champ et pour le coup les adultes sont très concernés aussi. On a du mal ici.

P2 : Y avait Etampes.

Tous les participants : Oui.

A : Qu'est-ce que c'est ?

P2 : C'est le lieu où il y avait.

P5 : Douleur et autisme

P3 : C'est un centre de soins spécifiques.

A : D'accord.

P3 : Ça nous arrive d'adresser des patients, bah nous on se dit, ils ont une connaissance quand même du handicap, des choses à regarder un petit peu plus spécifiquement et quand on est un peu coincé on a adressé à Etampes voilà.

A : Quand vous parlez d'accès aux soins c'est pouvoir aller chez un dentiste par exemple ...

P3 : Bah on a eu l'exemple y a pas très longtemps d'une résidente qui avait pris un rendez-vous cardio et en fait le cardiologue a tout de suite vu que bah voilà elle avait pas un langage comme nous et tout de suite a dit : « mais pourquoi vous l'emmenez, elle va pas savoir répondre aux questions qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? » un peu sec donc voilà c'était un peu la consulte pour rien nous on y va ça prend toute une matinée pour rien donc faut recommencer alors on essaye de trouver un peu des partenaires bah voilà plus humains qui pensent que ben voilà en fait c'est pas grave il y a d'autres moyens il a essayé c'est une personne qui est toujours accompagnée on fait un courrier c'est pas grave en fait il y a d'autres lui il a des appareils on peut vérifier d'autres choses et pour que voilà on essaye d'avoir quelques relais dans le coin pour que ça soit plus facile on sait que c'est des consultations qui prennent plus de temps cette semaine dans une écho urinaire qui a pas pu avoir lieu parce qu'elle a jamais voulu faire pipi donc c'est dur de trouver des professionnels qui a un regard bienveillant.

P4 : Oui l'accès au soin c'est tout ce qu'il y a en amont, la préparation avec les photos le matériel, y a un FAM en Touraine qui construit carrément des IRM en carton pour rentrer là-dedans donc voilà ils sont hyper enfin dans la prévention la préparation si vous voilà ils ont plein d'idées et c'est vraiment génial et du coup les consultations se passent bien et bon il y a toute cette préparation du coup en amont et puis après le choix du professionnel tout ça ça rajoute un peu des bâtons.

A : D'autres thématiques à aborder ?

P2 : Bah l'emploi, la vie affective et la vie amoureuse des choses comme ça qui peuvent être comprises peut-être en établissement. C'est une question qui se pose aussi, avec toutes les conséquences quand on a une théorie de l'esprit qui n'est pas forcément ... la théorie ... le fait de penser ce que l'autre pense, imaginer ce que l'autre pense, la notion

de consentement, de conséquence et pour peut-être une personne avec un certain niveau de fonctionnement peut-être aussi toute la partie séduction, parce que voilà c'est des choses qui pourraient être à voir.

A : Ok, très bien.

P5 : Et puis il y aussi le fait de enfin je vois ça du coup pour mon frère je sais pas si les gens voient encore petit mais il y a il y a ce réflexe d'avoir gardé une certaine infantilisation et du coup on va pas prendre en compte qu'il a donc 43 ans et que alors oui enfin je sais pas faire des choix oui mais on va dire lesquels peut être que les choix d'adultes le fait qu'il vote par exemple bon alors c'est vrai qu'on rigole pas avec ça parce qu'il va voter pour celui qui est le plus clair ou qui va le plus s'agiter voilà parce que lui il est ... Enfin bon en même temps ils font un peu tout ça et voilà donc le droit de vote c'est un je pense que c'est un bon exemple peu importe comment il interprète étant donné qu'un adulte en droit commun a le droit de voter voilà c'est et je sais que souvent on dit ouais non mais lui de toute façon il comprend rien il va voter comme un enfant qui a un peu ce regard où voilà la personne a grandi peut-être que c'est à nous aussi de pas infantiliser comme dans les EHPAD je pense qu'on a ce souci ici au niveau des personnes âgées

P2 : D'ailleurs pour le droit de vote on avait jamais vu quelques professions de foi en facile à lire et à comprendre qu'un moyen en fait d'expliquer de façon un peu du français fondamental et des pictogrammes etc. Le programme, le problème c'est que c'est très compliqué, par exemple de comprendre, pas de choisir entre 2 programmes quand ils sont faciles à lire à comprendre parce que il y en a une personne qui dit je vais m'occuper des personnes handicapées exactement les mêmes choses, comment la personne peut faire un choix ? Ça pose aussi des questions de ce type-là donc c'est très bien d'y penser parce que maintenant le droit de vote est ouvert même aux

personnes sous tutelle mais c'est pas facile pour elles de faire un choix enfin pour certaines personnes on peut être sous tutelle et avoir une intelligence préservée.

P5 : Je pense que ce qui est pas mal c'est déjà de se poser la question et pas de dire, ouais bon laisse tomber, de dire bah tient si ça se trouve ça m'intéresse on va au moins par humilité se dire que peut-être que, voilà déjà je pense c'est déjà un certain respect de la personne.

P4 : Oui maintenant il faut accompagner dans la citoyenneté, on parle de l'inclusion mais on parle aussi de la citoyenneté de la personne, de la vie citoyenne, comment elle peut appliquer ce droit en fait ?

A : Y a-t-il d'autres choses ?

(3)

A : Ok du coup on va passer au thème suivant sur la formation en ETP.

[Explication de la formation ETP obligatoire]

P3 : Je pense distribuer un enfin moi j'aime si j'ai assisté à ça j'aimerais repartir avec un petit annuaire de qui contacter pour ci pour ça, qui contacter pour faire un peu mon réseau pour mes enfants. On vous parlait de vidéos et je pense que ça serait intéressant de ressortir avec des supports.

A : Du support pour créer du réseau, avoir des adresses précises et un support comme des vidéos des images ...

P3 : Pour montrer à la personne atteinte d'autisme que y a un truc à préparer un rendez-vous. On lui dit qu'il va chez l'orthophoniste mais

qu'est-ce que c'est, avoir des petites vidéos pour essayer d'explicitier un petit peu plus ce qui va se passer, imager.

P4 : Peut-être des exemples qui existent déjà. Des illustrations en fait. Peut-être de ce qui est déjà proposé.

P2 : Si c'est en direction des personnes autistes ce qui pourrait être intéressant c'est déjà comment constituer un groupe homogène avec des personnes qui ne vont pas parler et des personnes qui vont parler pour pas qu'il y ait des personnes qui parlent tout le temps en fait ou qui ne parle pas parce que c'est leur intérêt, on peut avoir beaucoup de verbalité étonnamment dans l'autisme et aussi le fait de bien tenir compte des spécificités de chacun, en tout cas si c'est à destination de personnes autistes il faut bien prendre en compte, par exemple, si elles ont des besoins, bien structurer la séance que tout soit prévisible, qu'on ait une structuration temporelle et pourquoi pas des zones par exemple pour des personnes qui je sais pas moi juste s'auto-stimuler ou être tranquille par exemple sur quarante heures c'est peut-être pas simple. Il faudrait envisager si on part sur de la visio si on part sur du présentiel parce que y aussi beaucoup de personnes qui n'osent plus sortir de chez elles. Je pense il faut vraiment reprendre les caractéristiques de l'autisme pour en tenir compte au moment de la formation. Bien s'assurer aussi qu'elles comprennent. Parce que il y aussi des fois des compensations de personnes à faire croire qu'elle comprend mais en fait elle a pas compris parce que en fait elle a des systèmes de compensation plus ou moins efficace sur ce qu'elle comprend elle peut dire « oui oui oui si tu veux, si vous voulez, pourquoi pas », faut pas qu'on l'interroge sur les questions, faut pas qu'on voit qu'elle a pas compris parce que c'est comme ça qu'elle a ... Faut vraiment comprendre ces spécificités de communication et de compensation de camouflage de problème. Aussi il faut beaucoup de confiance, quarante heures c'est pas beaucoup donc faut vraiment que les personnes soient

capables aussi d'avoir un sentiment de confiance de non jugement parce que souvent les personnes autistes notamment dans les diagnostics tardifs, enfin moi j'ai appris à compenser du coup j'ai pas envie qu'on voit mes problèmes, je pourrai vous parler de mes problèmes en autonomie des choses comme ça, ce qui est normal, enfin ce que je trouve normal en tout cas, donc euh mais par contre j'aurai peut-être besoin d'aide, en parler c'est quand même très enfin, gênant et du coup quand un groupe va se former et que la personne est en confiance la personne va plus facilement pouvoir s'exprimer sur des points qui sont ... par exemple on parlait de la vie amoureuse c'est quand même un sujet qui peut être compliqué pour des personnes et beaucoup de motivation voilà et du coup il va falloir l'aider à gérer ça et l'aider à le mettre mot. Savoir que par exemple elle va pas non plus donner son émotion peut-être si elle se sent pas bien par ce qui est dit donc il va falloir repérer, et quand on connaît pas la personne ça peut-être, par exemple on parlait des soins des fois la personne elle peut se frapper parce qu'elle a mal et qu'elle veut cacher la douleur.

P5 : Ou rire.

P2 : Voilà, donc comment en fait voir l'émotion même si elle ne l'exprime pas ? Ça peut être difficile des fois. Il faut avoir une bonne connaissance de l'autisme et une bonne observation.

A : Pouvoir repérer les signes non-verbaux ?

P2 : Oui et puis c'est pas forcément des signes normés.

A : Vous voyez d'autres choses ?

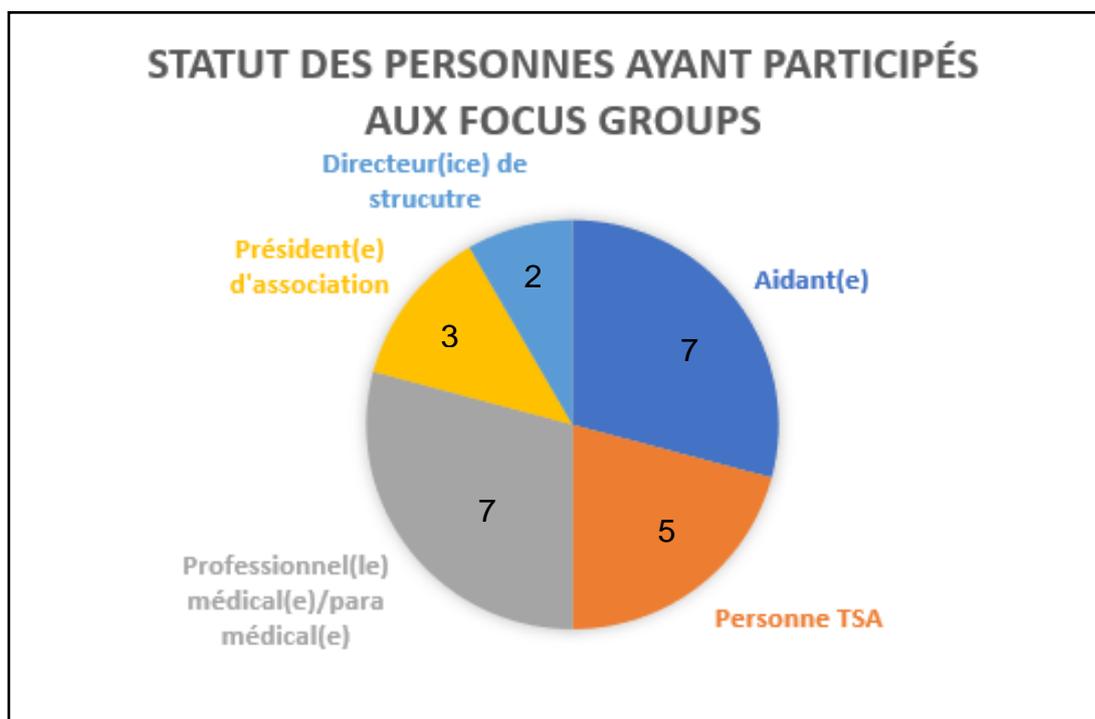
P2 : Dans l'ETP je voudrais redire un truc aussi et souvent, je suis désolé je parle souvent des familles, mais les familles elles se séparent

parce que c'est quand même très compliqué d'avoir un handicap dans la famille et c'est vrai que en tout cas quand moi je fais des formations par rapport à des parents, j'ai tout le temps des mères j'aimerais bien un jour qu'on arrive à toucher les pères même quand ils sont présents on a beaucoup de mal à arriver jusqu'au père. Et c'est que je pense on pourrait faire un ETP sur comment gérer en tant que couple, un enfant en situation de handicap, c'est je pense quelque chose qui est très difficile moi toutes les familles que je connais elles ont entre guillemets toutes des problèmes de couple liés au handicap, liés au fait, la maman souvent comme disait P4, souvent la maman arrête de travailler, elle s'occupe toujours de l'enfant, elle n'a plus vraiment de vie sociale etc. Le père il arrive lui il est fatigué du travail, ce qui est compréhensible aussi mais il y a deux vies parallèles et je pense que ça serait vraiment très important parce que il y a beaucoup de couples qui se séparent et même quand ils se séparent pas, il a quand même de l'incompréhension entre la mère qui est focalisée parce qu'elle gère tout, enfin c'est souvent ce profil de famille mais ça pourrait être l'inverse j'en sais rien j'ai jamais vu en fait.

P3 : C'est vrai.

P2 : Et je pense que c'est très compliqué la vie de couple avec un enfant en situation de handicap, la vie de famille pour les fratries, mais la vie de couple aussi. Et du coup là par exemple je pense que ça serait utile que ce soit qu'il ait vécu ça pour le coup, parce que je pense pas, ou alors conseiller conjugal qui s'y connaît pourquoi pas mais vraiment quelqu'un qui sait ce que c'est.

Annexe VIII : Détails des caractéristiques des participants des différents focus groups

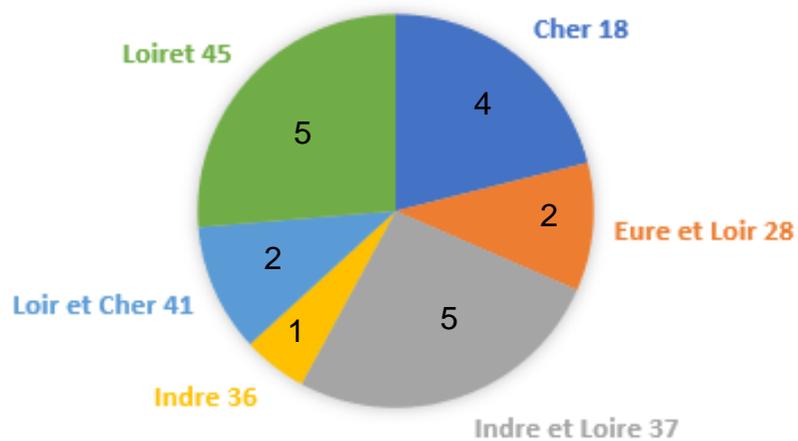


A noter qu'il y a davantage de statuts différents que de nombre de personnes ayant participé aux focus groups. Cela s'explique par le fait que plusieurs participants avaient un double statut.

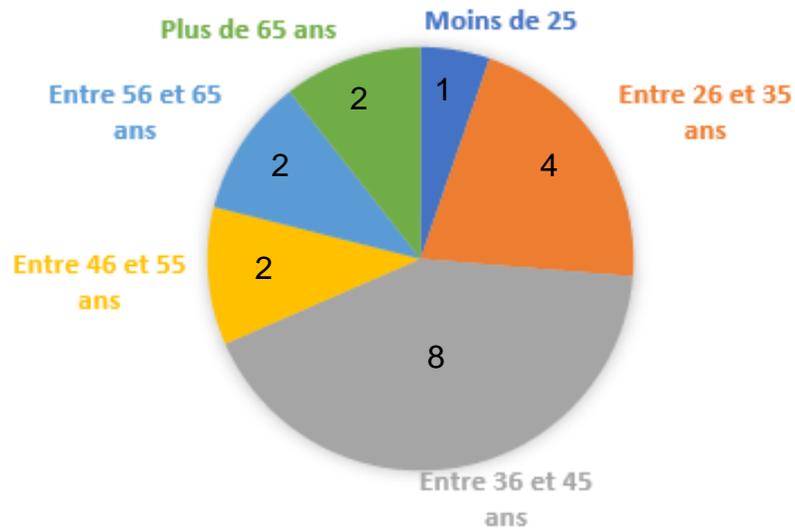
Ci-dessous le tableau récapitulatif des statuts des participants :

N° Participant	Aidant	Personne TSA	Professionnel(le) médicale/ paramédicale	Président(e) d'association	Directeur(ice) de structure
1	1		1		
2		1			
3	1			1	
4	1				
5					1
6	1			1	
7	1			1	
8		1			
9			1		
10			1		
11			1		
12	1				
13		1			
14	1	1			
15			1		
16			1		
17					1
18			1		
19		1			

DÉPARTEMENT D'HABITATION DES PARTICIPANTS AUX FOCUS GROUPS



AGE DES PARTICIPANTS



1) Eléments supplémentaires des personnes avec TSA

N° participant	Nombres d'années de connaissance du diagnostic TSA	Profession	Milieu de vie
2	Entre 5 et 10 ans	Data-contrôleur	Urbain
8	Entre 5 et 10 ans	Formateur et intervenant	Rural
13	Plus de 10 ans	Animateur GEM	Urbain
14	Entre 2 et 5 ans	Mère au foyer	Rural
19	Entre 5 et 10 ans	Sans emploi	Urbain/Rural

2) Eléments supplémentaires des aidants

N° participant	Parent	Frère/Sœur	Conjoint	Nombres d'années de connaissance du diagnostic TSA	Profession	Milieu de vie
1	1	1		Plus de 10 ans	Neuropsychologue	Urbain/Rural
3	1			Plus de 10 ans	Retraité	Rural
4		1		Plus de 10 ans	Etudiant M1	Urbain
6	1			Plus de 10 ans	Retraité	Urbain/Rural
7	1			Plus de 10 ans	Retraité	Rural
12	1	1		Entre 2 et 5 ans	Directire d'entreprise	Rural
14	1		1	Moins de 2 ans	Mère au foyer	Rural

3) Eléments supplémentaires des professionnels médicaux et paramédicaux

N° participant	Profession	Structure	Milieu
1	Neuropsychologue	IME	Urbain
9	Psychologue	CMP	Urbain/Rural
10	Psychiatre	FAM	Rural
11	Psychologue	FAM	Rural
15	Educateur Spécialisé	GEM	Urbain
16	Infirmière coordinatrice	CAMPS et DADA	Urbain/Rural

4) Eléments supplémentaires des directeurs de structures

N° participant	Type de structure	Milieu
5	Hôpital	Urbain
17	Plateforme	Urbain/Rural

5) Eléments supplémentaires des présidents d'associations

N° participant	Association représentant	Milieu	Actions portées par l'association
3	Les aidants	Urbain/rural	Hébergement et accompagnement adultes avec TSA
6	Tous	Urbain/rural	Formations, représentation dans institutions, écoute, sensibilisation
7	Tous	Rural	Concertation entre associations, formations, habitats inclusifs

Annexe IX : Analyse thématique de contenu des trois focus groups

Thème de l'offre :

1) L'existence d'une offre ETP à destination des familles :

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - la formation des aidants - le programme surtout à destination des parents - groupe d'accompagnement avec les parents - la formation des aidants - formation des aidants qu'on fait dans chaque département - Pas à Pas s'inscrit aussi dans la formation des aidants - programme possible à destination des aidants - le programme Pas à Pas n'est pas dans toute la région. - Il y a des l'éducation informelle. L'éducation thérapeutique individuelle qui va se faire - la guidance rentre là-dedans quand même - de manière informelle 	<ul style="list-style-type: none"> - il y a des actions pour les aidants actuellement comme la formation des aidants qui est organisé tous les ans - de manière informelle on apporte aussi des éléments d'explication sur tel ou tel symptôme voilà comment faire pour mieux la prise en charge pas forcément dans un cadre très précis - alors il y aura toujours un minimum d'informations alors donnée par le médecin ou psychologue qui va être donnée aux familles en fonction des des questions des problèmes rencontrés - ou il y a des rencontres entre guillemets « famille » qui sont qui sont avec des programmes avec des thèmes définis à l'avance pour creuser les difficultés partir des questionnements des parents une problématique - groupe de mis en place à direction des parents - je propose un groupe de parents vraiment le le premier objectif c'est de les réunir et de les soutenir qu'ils se soutiennent entre eux. 	<ul style="list-style-type: none"> - y a quand même dans la formation des aidants

2) A destination des personnes avec TSA :

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
Sous-thème : Peu d'offre pour les personnes avec TSA		
<p>- des jeunes adultes qui posaient des questions très concrètes, qui avaient besoin d'avoir des connaissances là-dessus et qui se tournent du coup vers internet parce que c'est le seul lieu où ils peuvent trouver des témoignages des informations et de tout</p>	<p>- j'ai pas mal d'exemple qui me viennent par rapport aux parents et par rapport aux aidant mais j'en ai aucun par rapport à la personne concerné avec un TSA.</p>	<p>- Y en a pas - y a rien - l'action éducative, on en fait sans doute pas sous la forme d'ETP -on s'est tous formés tout seul on s'est tous soigner tout seul - les adultes c'est quand même des grands oubliés - on oublie les enfants adultes, vieillissent - On disparaît totalement des champs visuels à 18 ans - il faut un accompagnement spécifique pour ces adultes - à partir de 18 ans en ce moment que ça soit dans la dans la région ça manque d'accompagnement pour les adultes</p>
Sous-thème : Quelques dispositifs pour les personnes avec TSA		
<p>- un programme d'habileté sociale - un atelier dédié, de trois quart d'heure par semaine - il y a quand même il me semble que le GEM peut répondre un peu à cette question parce que tous les départements maintenant on a des groupes d'entraide mutuelle qui sont mis en place et dans le cadre de ces groupes d'entraide mutuelle</p>	<p>- un GEM autisme par exemple dans le Loiret ça pourrait être une forme en tout cas un premier pas dans l'ETP - des actions éducatives qui sont déjà mené au sein des structures - on peut aussi avoir des groupes d'habileté sociale qui existent, ces groupes pour moi sont de type d'ETP - actuellement on propose aussi des groupes pour des tout petits</p>	<p>- les groupes d'habileté sociale - Il y a des choses qui se développent chez les enfants</p>

3) Les contraintes institutionnels pour la mise en œuvre de l'ETP

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
	<ul style="list-style-type: none"> - Le temps - on a pas assez les moyens pour y consacrer plus de temps. - ça revient un peu à tout ce qui est contrainte du temps et puis des contraintes de moyens, on se mets ou, avec qui - il a pas forcément des ratio d'encadrement qui sont important - Il n'y a pas forcément le temps de prendre le temps - Il a forcément des choix qui sont plus restreint du fait de l'institution c'est une réalité - le manque de formation - un problème de formation et d'un et peut-être au non-souhait de remise en question de sa propre interprétation 	<ul style="list-style-type: none"> - On voit des choses qu'on ne voyait pas du tout quand l'enfant venait avec ses parents en structure

4) Les difficultés de diagnostic des TSA

Sous thème : Le diagnostic tardif		
Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
- étant donné leur âge parce que ils ont pas été diagnostiqués, il ont pas eu	- je suis pas sûr que quelqu'un qui est pas encore dans le réseau ai accès à toute ces infos.	- Les adultes comme moi qui ont été diagnostiqué sur le tard qui n'avons jamais été dans ces structures

<p>d'accompagnement, notamment dans notre région</p> <ul style="list-style-type: none"> - il y a des diagnostics précoces en fonction des départements 	<ul style="list-style-type: none"> - ce que je reçois c'est vraiment par le travail et pas du tout en dehors - les enfants à partir du moment où il y a un diagnostic, il va y avoir la MDPH, la notification, et là ils sont un peu happés par tout ça et à mon sens ça marche plus comme ça - il y a des libéraux dans la salle d'attente qui mettent quand même des choses - si on a le malheur entre guillemets de ne pas avoir un pied dans le réseau je pense qu'il y a une frontière une barrière quelque chose qui fait que ça ne se passe pas - tant que je trouve le diagnostic est pas vraiment posé c'est un peu la zone d'errance - il y a une grande zone d'errance - et ils ont jamais été orientés - ils ont jamais encore été aiguillés - on traîne on traîne et c'est pas forcément toujours bon d'attendre - y a toujours cette attente d'abord on voit le diagnostic et après la suite - jusqu'à son diagnostic je ne sais pas - le lancement d'une ETP avant le diagnostic parce que il a forcément des choses à faire - un raisonnement à faire avec un seuil peut-être qu'il y a des choses des domaines avant le diagnostic - beaucoup de diagnostics sont posés après 3 ans encore 	<ul style="list-style-type: none"> - les adultes sur le tard aujourd'hui qui sont diagnostiqués après 25 ans 30 40 50 ans ils sont complètement seuls - ça rallonge les délais - c'est vrai que dans certains cas quand on est des adultes on se retrouve systématiquement isolés - Il y a des personnes autistes qui finissent à l'hôpital psychiatrique parce qu'ils sont pas diagnostiqués - c'est mieux d'être diagnostiqué autiste le plus tôt possible - y a quand même des gens qui ont un parcours chaotique parce qu'ils n'ont pas été diagnostiqués - manque de diagnostic et manque de réévaluation diagnostique - il y a un gros problème en France de diagnostic - Tout passe par le diagnostic pour l'accompagnement scolaire - on pose des diagnostics effectivement sur le tard, trop tard
---	---	--

Sous thème : L'acceptation du diagnostic		
Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<p>- des parents très majoritairement ciblé dans la période post-diagnostic</p>	<ul style="list-style-type: none"> - c'est grâce à internet que les parents ont commencé à envisager l'autisme à envisager le diagnostic - ça dépend essentiellement du cheminement de chaque parent - pour certains parents le diagnostic a déjà été annoncé bien avant mais l'adressage au CDAA sans que pour autant ça puisse être acceptable - je pense à une autre maman pour qui le médecin à fait une orientation CDAA très tôt peut être une UEMA et la maman « non non mais ma petite fille elle va très bien » - c'est aussi le rythme de chaque parent. - il faut aussi suivre le rythme de chaque parent - Alors pour certains ça va enclencher effectivement quelque chose puis pour d'autres il va falloir attendre. - puis on n'est pas prêt aussi - ils ne sont peut-être pas prêt justement pour demander une place - les parents sont pas prêt à la sortie - Ils ont même pas eu le temps de réalisé qu'il faudrait qu'il faut choisir un IME 	<ul style="list-style-type: none"> - ça joue beaucoup sur la personnalité de la personne, poser ce diagnostic, et post-diagnostic, ça me semble vraiment très important d'accompagner les personnes dans ces moments là - y a une phase où on encaisse - il y a ce, on va dire, ce deuil du diagnostic - C'est vrai que quand il faut, on a ce fameux deuil du diagnostic - autant diagnostic a un effet de soulagement pour certains autant d'autres sur les plonge dans une profonde crise d'identité

5) La paire Aidance

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - c'est précieux pour sortir de la solitude de l'isolement de de l'enfermement etc. - permettre à des familles de sortir du repli sur soi - Dans le dans le groupe Facebook réseau autisme 37 - des groupes d'échanges parents qui peuvent se constituer et ça c'est important - constitué un groupe Facebook - ils ont créé un espace collaboratif pour pouvoir échanger - le groupe Facebook réseau autisme c'est c'est impressionnant c'est beaucoup de publications - Ça c'est très très important parce que ça apporte énormément aux familles 	<ul style="list-style-type: none"> - la grande majorité des infos qu'on a c'est dans un groupe Facebook privé de parents et quasiment on est presque à 100% des infos qui tournent viennent de ça aujourd'hui. - quand je croise quelqu'un a j'ai pensé à vous plus cette proximité là ou alors bah les réseaux sociaux - beaucoup de communication entre parents - moi je pense à la pair-aidance - ça [le GEM] pourra déjà être un bon levier - moi je trouve qu'internet permet vraiment en tout cas que ce soit pour les personnes autistes ou les parents d'avoir accès à un réseau de personnes 	<ul style="list-style-type: none"> - On se forme tout seul, on se soigne tout seul - on se rejoint sur des groupes Facebook - c'est le groupe de pairs - Sur internet les serveurs les réseaux sociaux Facebook les serveurs comme discord il y a énormément de serveurs d'adulte autiste sur discord et on se rejoint sur ces outils là - on fonctionne en vase clos entre patients principalement sur des applications communication comme WhatsApp - Sur les réseaux sociaux, twitter, c'est une personne handicapée qui faisait de l'information sur ce qui se met en place entre personne handicapée - Les patients ont déjà mis en place de l'ETP mais de manière non officiel

6) La défiance envers le monde médical et paramédical

Verbatim focus group 1	Verbatim focus group 2	Verbatim focus group 3
<p>- moi j'ai pas confiance dans le milieu médical</p> <p>- on m'a fait croire tellement de coulevres on m'a raconté tellement de sornettes que aujourd'hui tu peux t'appeler professeur machin j'en ai rien à foutre</p> <p>- d'abord il y a une prescription un petit peu au hasard on va on va tester savoir si ça va si ça suffit pas en rajouter un j'ai connu des jeunes qui prenaient jusqu'à 45 pilules par jour en faisant des cocktails dont personne ne maîtrise les effets secondaires ni ce que ça apporte</p> <p>- un petit peu l'approximation des psychiatres dans la prescription</p>		<p>- il y a certaines personnes qui ne veulent plus entendre parler du monde médical et qui ne le trouvent jamais à pied dans l'hôpital elles préfèreront vivre dans la douleur que d'aller voir un médecin</p> <p>- il y a une défiance aujourd'hui d'une partie des patients envers le monde médical il faut être clair les relations sont mauvaises</p> <p>- en ce moment c'est que à l'heure actuelle les patients sont de plus en plus pessimiste lorsqu'on parle d'accompagnement</p> <p>- les équipes locales, médicales bah vous n'aurez pas les bons diagnostics, vous n'aurez pas les bons traitements</p> <p>- Guider les familles pour éviter les charlatans c'est un vrai problème dans l'autisme</p> <p>- vous savez les ces médecins qui prescrivent des ordonnances totalement délirantes.</p>

Thème des besoins en ETP :

1) L'accès au soin

Sous thème : La formation des professionnels		
Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - c'est l'éducation des équipes médicales et paramédicales- donnez-moi l'adresse d'un dentiste qui accepte de recevoir - la formation professionnelle complémentaire un contenu dans une formation initiale ou le ou une formation dédiée qui se surajoute à votre cursus - les services d'urgence sont sont demandeurs un petit peu de compréhension pour quand ils leur arrivent ce ce ce genre de public - d'un ophtalmo et même le nôtre celui familiale a dit « bah non ça je suis pas très chaud je sais pas quoi faire » - moi je pense que déjà tous les professionnels du médical devraient être formés à minima sur le TSA - ne serait-ce qu'une petite formation sur qu'est-ce que tu dirais ça et quel comportement il peut y avoir et comment il comment réagir face à ça - formation de sensibilisation et surtout de sensibilisation aussi à ce qui existe sur le terrain 	<ul style="list-style-type: none"> - il y a des représentations même des professionnels qui sont censés quand même s'actualiser - le médecin généraliste qui est effectivement rarement au courant de ce que c'est la symptomatologie - je pense aux dentistes bah vous devez connaître au CHRO Mme X, elle nous a prêté un faux masque, un faux miroir etc. et on a pu - l'ophtalmologie on a fait énormément de rendez-vous et je demandais des fois des photos du soignant et on me disait en général « oulalah non mais attendez qu'est-ce que vous me demandez là au niveau des droits » - fait le cardiologue a tout de suite vu que bah voilà elle avait pas un langage comme nous et tout de suite à dit « mais pourquoi vous l'emmener, elle va pas savoir répondre aux questions qu'est ce que vous voulez que je fasse » - c'est dur de trouver des professionnels qui a un regard bienveillant. - le choix du professionnel tout ça ça rajoute un peu des bâtons 	<ul style="list-style-type: none"> - il y a des des libéraux qui peuvent mais pas tous formés à l'autisme - des médecins littéralement incompetent, je dis des parce qu'il y en a eu plusieurs - on est encore avec Freud, on est encore avec les mamans, on est encore avec les mères froides - y a pas de formation des équipes locales - ,y a pas la diffusion de la formation - le manque de formations par un recours à l'accès au soin qui est insuffisant et qui est vraiment déficitaire - n'ont jamais vu un dentiste - parce que les dentistes refusent à cause du comportement - un des besoins les plus important en ETP c'est surtout le soutien aux professionnels. - un soutien aux professionnels, de la formation - Le soutien aux professionnels serait plus qu'intéressant

Sous thème : Le désert médical et paramédical		
Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - il y en a qu'un y'en a pas 36 y'en a qu'un après faut aller ailleurs dans un autre département - l'accès aux soins reste difficile - trouver un ophtalmo je vous assure que ça reste encore aujourd'hui encore une galère - un seul dentiste qui accepte de travailler avec des adultes avec autisme - il faut que dans tous les départements et puis on puisse avoir de tels service aux soins - tout ce qui est paramédicaux psychologues orthophonistes psychomotricien c'est une catastrophe - il y a l'accès aux soins qui est quand même une demande très très tôt un des jeunes familles ou trouver un gastro-entérologue qui acceptent de consulter votre gamin s'est passé c'est encore galère - et ils envoient à Paris - les médecins nous en avons très peu qui reste dans la région et même les infirmiers 	<ul style="list-style-type: none"> - jusqu'à aller consulter un spécialiste en région parisienne - avoir de l'accès au soin - c'est vrai que l'accès aux soins c'est une grande question - on essaie d'avoir quelques relais dans le coin pour que ça soit plus facile 	<ul style="list-style-type: none"> - ça manque toujours de médecin ça manque toujours de professionnel - il y a pas beaucoup de monde derrière - il y en a pas dans la région - je me suis orienté vers un centre expert à Paris - il faut les infrastructures - j'ai dû monter voir un spécialiste à Paris - C'est problématique parce que c'est quelque chose qu'on va trouver dans les grandes villes, dans les grandes métropoles - En Centre Val de Loire et notamment le département - la démographie médicale qui est un vrai problème du Cher on est un trou noir, on est un désert de l'autisme - en région centre-val de Loire y a en moyenne 3 à 5 ans d'attente - accès aux soins et pouvoir être accompagné de manière adaptée dans leur parcours de soin - ils ont surtout besoin d'accès aux soins - l'accessibilité aux dispositifs de soins - On a trouvé un orthophoniste à Limoges... 2 heures de route

2) Les besoins éducatifs pour les aidants

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
Sous-thème : Gestion du quotidien avec les particularités du TSA		
<ul style="list-style-type: none"> - je sais pas m'y prendre ou je comprends pas ce qui se passe 	<ul style="list-style-type: none"> - c'est vraiment la gestion des difficultés au quotidien et comment aider à communiquer à 	<ul style="list-style-type: none"> - tout ce qui est attitude

<ul style="list-style-type: none"> - l'accompagnement scolaire - accompagner quelqu'un pour qui les intérêts restreints bah c'est ce serait presque une composante essentielle de sa journée - c'est l'enseignement scolaire - les interrogations aussi sur le sur l'âge adulte souvent quand le jeune arrive vers 14/15 ans qu'est ce qui va se passer après - confrontés à des situations concrètes journalières etc. il tape sa tête contre les murs il pleure pas etc qu'est ce qu'est ce qu'on fait face à ça vous voyez 	<p>comprendre donner des trucs vraiment dans le quotidien</p>	<ul style="list-style-type: none"> - l'attitude pour favoriser la communication auprès de l'enfant - attitude c'était plus comportement - sur l'alimentation, le sommeil
<p>Sous-thème : Echanges avec les paires</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - ça a été important pour moi en tant que parents de pouvoir aussi confronter mon point de vue avec d'autres parents - les parents demandent beaucoup plus il y a je crois sur une des séances des un des témoignages - ils cherchent à être rassuré en quelque sorte - on peut beaucoup apprendre des autres - Les parents demandent à échanger entre eux - des temps de rencontre entre les fratries seraient réellement intéressant, ils sont souvent mis de côté » -- l'intérêt du témoignage est pour moi dans deux sens même trois je dirais déjà vis-à-vis des aidants, des traductions d'une mise en mot des ressentis, de l'approche d'un fonctionnement ... vis-à-vis aussi pour les pairs avec vis-à-vis d'autres personnes atteintes 	<ul style="list-style-type: none"> - il faudrait des rencontres spécifiques pour les frères et sœurs - un accueil pour les Frères et sœurs pour expliquer Ben pourquoi il fait tel comportement pourquoi il prend des médicaments pourquoi il va pas à l'école avec eux enfin des questions comme ça je pense - il y a la fratrie aussi ça fait enfin c'est d'autres liens c'est d'autres relations et je pense qu'il faudrait une prise en charge comme ça 	

Sous-thème : Maintien de l'équilibre familial et social avec un enfant en situation de handicap		
<ul style="list-style-type: none"> - pouvoir maintenir un rôle parental qui est qui est mis à mal dans dans la vie au quotidien - négliger un peu la fratrie c'est à dire que cet enfant nous monopolise et les autres ils se débrouillent tout seul - la fratrie, les frères et sœurs de mon fils se sont débrouillés tout seul dans la vie quoi - le sujet du rejet social - on peut plus aller dans la famille on passe devant la maison, ils s'arrêtent pas vous voyez - les fratries, dans le cadre du TSA des fois c'est très complexe puisque nous avons été amenés à tellement être sollicité par notre enfant - le papa et la maman soit présent si c'est possible 	<ul style="list-style-type: none"> - j'ai tout le temps des mères - j'aimerais bien un jour qu'on arrive à toucher les pères - on a beaucoup de mal à arriver jusqu'au père. - pourrai faire un ETP sur comment gérer en tant que couple - toutes les familles que je connais elles ont entre guillemet toutes des problèmes de couple lié au handicap - souvent la maman arrête de travailler, elle s'occupe toujours de l'enfant, elle n'a plus vraiment de vie sociale etc - il y a beaucoup de couples qui se séparent - c'est très compliqué la vie de couple avec un enfant en situation de handicap, la vie de famille pour les fratries, mais la vie de couple aussi. 	<ul style="list-style-type: none"> - au niveau de la fratrie c'est pas possible moi j'ai une sœur qui ne peut pas me supporter comme j'avais toujours besoin de plus d'attention - ça serait bien de proposer des thérapies familiales - les relations inter frère et sœur sont misent à rude épreuve - l'enfant autiste va prendre toute la place - j'ai des familles qui me racontent dans un quartier pas de socialisation parce que les familles les évitent quoi il faut que vous avez des enfants handicapés dans des zones vous évite - les thérapies familiales là-dessus c'est important - Les thérapies familiales, très important - l'enfant autiste il prenait toute la place il était le chouchou du coup ça crée des tensions entre frère et sœur - les parents surtout les mères sont isolées, même au sein d'un quartier
Sous-thème : Connaissance du TSA, comprendre son enfant		
<ul style="list-style-type: none"> - on a besoin effectivement de mieux comprendre le handicap de notre enfant - la gestion de crise - je pensais plutôt à des avec question du type sensorialité -de proposer un programme d'ETP qui porterait sur le sensoriel - ce qui nous permet de mieux comprendre 		<ul style="list-style-type: none"> - les particularités sensorielles la question de la douleur - expliquer un peu quels sont les besoins de l'enfant - minimum de connaissance sur l'autisme

<ul style="list-style-type: none"> - ça nous a permis de mieux comprendre nos enfants - mieux comprendre leur enfant - mieux comprendre leur fonctionnement. - et puis pour soit même c'est aussi de pouvoir, de réfléchir à son propre fonctionnement et des stratégies qu'on a mis en place et ça ça aide ça rend plus fort 		
---	--	--

3) Les besoins éducatifs pour les personnes avec TSA

Sous thème : AVQ		
Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - plusieurs programmes suivant les niveaux et plusieurs programmes suivant l'âge - améliorer leur quotidien - améliorer ce quotidien - sexualité - l'ETP au niveau du sommeil, ça ça peut être un vrai sujet comment est-ce qu'on va pouvoir éduquer la personne, - des conditions qui sont plus favorables au sommeil - il y a l'alimentation aussi - l'alimentation, la sélectivité alimentaire - l'hyper-sélectivité alimentaire très très jeune - sélectivité alimentaire la texture les les couleurs certains ne peuvent pas supporter telle couleur - accéder à la propreté au moins de jour des petits - la gestion du temps 	<ul style="list-style-type: none"> - le pont avec on va dire l'environnement réel plutôt que d'être dans un cloisonnement - d'atelier autour de l'emploi, d'accessibilité à l'emploi, je sais pas de la vie affective etc. - expliquer la gestion du patrimoine parce que bon vous savez qu'il y a de l'argent qui peut être récupérer tout ça - l'emploi, la vie affective et la vie amoureuse - le fait de penser ce que l'autre pense, imaginer ce que l'autre pense, la notion de consentement, de conséquence - toute la partie séduction - il faut accompagner dans la citoyenneté, on parle de l'inclusion mais on parle aussi de la citoyenneté de la personne, de la vie citoyenne, comment elle peut appliquer ce droit en fait. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentation, sommeil - La gestion du temps. La gestion de la journée, tâche après tâche. Faire un agenda - le séquençage de la journée - séquencer la journée c'est important - Je pense à la sécurité - Y a la sécurité physique et la sécurité virtuel - notamment dans la sexualité des personnes autistes - la sécurité physique - se retrouvait sur le Dark web et la procédure judiciaire le Dark web - l'histoire aussi du consentement dans un rapport - vie sexuelle - éducation sexuelle - prévention de l'écran c'est à tout âge de la vie.

<ul style="list-style-type: none"> - qu'il y a quelques outils qui leur permettent de se situer dans le temps dans la journée dans la semaine etc. donc ça ça peut aussi un thème - difficultés de compréhension particulière au niveau du temps. C'est un vrai sujet ça aussi 		<ul style="list-style-type: none"> - Mettre à dispositions de l'information sur les différents outils numérique parce que y a plein d'application qui sont des mines d'or
<p>Sous-thème : Communication / Compréhension</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - des outils de communication on peut les mettre autour de la table ils arriveront pas à exprimer ils avaient les mots pour eux tout ces mots-là ne veulent pas dire grand-chose - vocabulaire imagé du style on est pas sorti de l'auberge parce que c'est très compliqué à comprendre 	<ul style="list-style-type: none"> - comment on gère la communication 	<ul style="list-style-type: none"> - difficulté d'expliquer certaines choses - le plus important la communication - incompréhension du 2nd degré - je ne sais pas distinguer l'arnaque - Elle ne comprend pas les choses qui peuvent être dangereuse - sur la connaissance des codes sociaux - tout ce qui est cognitif y a vraiment des difficultés connues dans le TSA à généraliser
<p>Sous thème : Comportement</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - prévention des troubles du comportement - notion sensorielle, notion comportementale, et je risque d'avoir un trouble du comportement - trouble du comportement 	<ul style="list-style-type: none"> - le volet comportement parce que c'est quand même un frein majeur à l'inclusion - faut être bien formé ça va permettre justement de pouvoir mieux répondre à ces comportements - c'est quand même une qualité de vie supérieur quand on peut être formé là-dessus. 	
<p>Sous thème : Autodétermination</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - acquérir une personnalité voilà c'est c'est vraiment au cœur de la question la personne - le besoin de la personne de ressentir d'exprimer et de vivre - se prendre en charge 	<ul style="list-style-type: none"> - envisager l'autodétermination pour des personnes, même pour des personnes sans déficience intellectuel, mais en plus avec des déficiences intellectuelles - l'autogestion l'autodétermination ça peut être simplement choisir un repas, s'il veut des frites ou non 	<ul style="list-style-type: none"> - surtout il faudra travailler tout ce qui est la confiance en soi mais aussi l'affirmation de soi - que c'est souvent les proches ou leurs parents qui poussent à leur place qui décident à leur place - Pour l'affirmation de soi on peut pas dans certains cas

	<ul style="list-style-type: none"> - je suis pour l'autodétermination de tous mais il faut y réfléchir, faut vraiment la penser - par rapport aux adultes déficitaire moi j'aime beaucoup le terme d'autodétermination - comment est-ce qu'on peut permettre à la personne faire des choix tout ça. - C'est des choses qui sont faites mais c'est pas forcément le terme d'autodétermination dessus et je pense que c'est très important. - même s'ils communiquent pas on est sur de l'autodétermination - favoriser que ces activités soient en adéquation avec ce qu'il aime - faire des choix - mais c'est pas facile pour elle de faire un choix 	<ul style="list-style-type: none"> - On a besoin d'avoir confiance en soi pour éviter des problèmes - un travail aussi sur la confiance en soi - Travailler sa confiance en soi peut être une clé pour moins souffrir dans la vie quotidienne.
--	---	---

4) Condition de mise en œuvre de l'ETP

Sous thème : Condition de mise en œuvre pour que les parents assistent à de l'ETP		
Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - la garderie parce que si on veut que les 2 parents puissent assister on est obligé de prévoir dans ces programmes là un dispositif d'une garderie - c'est toujours quelqu'un auprès de votre enfant - j'ai jamais pu prendre dans ma vie un rendez-vous sans consulter l'agenda de ma femme pour s'assurer que voilà il y avait toujours quelqu'un en fait - on organise des gardes pour les enfants TSA 	<ul style="list-style-type: none"> - l'obstacle que je peux rencontrer par rapport à ça c'est la garde des enfants 	
Sous thème : Besoin d'homogénéité du groupe dans un trouble au large spectre		

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - en fonction du niveau de compréhension de la personne - suivant son niveau de compréhension est ce que certaines vont pouvoir s'emparer d'un certain nombre de de choses - des personnes TSA qui n'ont pas le même niveau - qu'ils ai un niveau de compréhension possible - c'est tout à fait vrai pour les personnes de niveau 1 qui peuvent s'exprimer ils peuvent comprendre tout ça malheureusement nous avons énormément de personnes avec une déficience intellectuelle - moi je vois pas comment certain nombre de personnes que je connais pourraient s'inscrire dans un tel programme - y en a qui ont une déficience intellectuelle, d'autres non - y en a qui communique d'autres c'est très difficile même avec des outils de communication - une certaine homogénéité des points en communs des participants de ce groupe - un niveau de conscience et de compréhension et d'identification du besoin - la personne elle-même mais qui aura un certain nombre de potentiel qui pourrait s'avérer requis et de communication aussi suffisamment avancé - la capacité attentionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> - mixer les groupes parce que les problématiques ne sont pas forcément les mêmes - j'en ai un, j'en ai 2 mais on va pas faire un groupe avec 2 personnes quoi et encore quand on est 2 dans la structure - les profils sont très différents mais c'est plus facile de généraliser l'intervention auprès des parents - il faut se poser la question s'il y a des prérequis - Il y a un grand panel - c'est quand même des notions qui demandent quelque chose comme de l'insight qui sont pas forcément accessible à toutes les personnes autistes - Je sais pas comment si y a des ETP pour des personnes autistes avec déficience intellectuelle je sais pas si ça existe mais peut-être justement il faudrait réfléchir à comment on pourrai la mettre en place 	<ul style="list-style-type: none"> - chaque personne c'est un individu avec ses problématiques propres - C'est-à-dire qu'on peut être tous TSA mais complètement différent - qu'on peut tous avoir des particularités sensorielles différentes un mode de communication différente on peut avoir des compréhension différente

<ul style="list-style-type: none"> - on peut peut-être imaginer pour les gens qui sont haut niveau et pour les autres mais je m'interroge - Ceux qui ont une déficience légère ou une déficience intellectuelle faut pas les oublier 		
--	--	--

5) Gestion administrative/ compréhension du système médical

Verbatim focus group 1	Verbatim focus group 2	Verbatim focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - ça me paraît moi indispensable pour pouvoir accompagner les familles dans le parcours de leur de leur enfant 	<ul style="list-style-type: none"> - une aide sur tout ce qui est volet social, orientation - dossier MDPH, à quoi on peut prétendre comme aide, la connaissance du réseau aussi, les sigles, l'école, c'est quoi l'ESS, un suivi de scolarité, une AVS un SESSAD, les missions de chacun à quel moment on fait les dossiers pour prétendre à quoi, l'orientation le mélange un peu entre le médico-social et soin - A quelle porte frapper en premier - démarche à faire dans les temps - y a toute la partie sociale à mettre en œuvre et ça fait beaucoup beaucoup pour les familles - on va soutenir les parents dans les montagnes administrative et tous les tous les mots farfelus - comment est-ce qu'on fait pour prévenir 	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté de toujours passer par des papiers - faire le dossier et la rentrée - niveau l'administratif française c'est quelque chose - C'est très compliqué - Il ont besoin d'être accompagné de manière adaptée - besoin d'être capable de négocier le parcours de leur enfant

6) La préparation au rendez-vous

Verbatims focus group 1	Verbatims focus group 2	Verbatims focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - comment préparer un rendez-vous médical - double charge de travail je pense pour préparer un enfant - préparer les rendez-vous - Effectivement la plupart malheureusement des gens ont besoin de plus que ça 	<ul style="list-style-type: none"> - on a besoin de le préparer - banaliser ce besoin de préparation qui va au final arranger tout le monde - prendre en compte les, la mise en œuvre d'une préparation - l'accès au soin c'est tout ce qu'il y a en amont, la préparation avec les photos le matériel - dans la prévention la préparation - bon il y a toute cette préparation du coup en amont 	<ul style="list-style-type: none"> - ne pas oublier un rendez-vous, ne pas oublier de prendre des rendez-vous

7) La médication

Verbatims focus group 1	Verbatims focus group 2	Verbatims focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - il y a aussi une difficulté qui a quand effectivement nos enfants commencent à être médicalisés neuroleptiques et antidépresseurs donc là il y a il y a vraiment vraiment c'est la nébuleuse - c'est à ce moment-là que se met en place la médicalisation à outrance - c'est bourre toi de de neuroleptique - pour les parents avec des enfants sous médication je m'interroge plus comment accompagner ce passage-là 		<ul style="list-style-type: none"> - A tel point qu'il y a des mouvements de patient préfère arrêter les traitements

8) Quand privilégier l'accompagnement en ETP

Verbatims focus group 1	Verbatims focus group 2	Verbatims focus group 3
Sous-thème : Pour les aidants		
<ul style="list-style-type: none"> - en prolongation de la formation des aidants qui est qui est le premier module un petit peu - au fil du temps proposer des modules divers mais parallèlement un suivi individuel - quand une famille rencontre les difficultés on puisse lui dire tiens il y a ce module-là qui va qui va nous éclairer un peu sur cette particularité - en priorité aux jeunes parents mais aussi avec une phase de l'adolescence et de l'entrée dans l'âge adulte - au moment du diagnostic 	<ul style="list-style-type: none"> - le plus tôt possible - c'est la période un peu d'errance, y a toute la partie sociale à mettre en œuvre et ça fait beaucoup beaucoup pour les familles - Moi je dirai quand l'enfant est petit. - Moi je dirai les 2 en fait parce que on parlait le groupe d'habileté sociale je pense que c'est pas en préférée alors que l'autre mais enfin le travail doit être fait en même temps - je pense que c'est bien en même temps, parallèlement 	<ul style="list-style-type: none"> - la prise en charge post diagnostic il faut absolument qu'il y en ait une. - les proches les aidants ont besoin aussi parfois de cette phase post diagnostic - le suivi post diagnostic est essentiel.
Sous-thème : Pour les personnes avec TSA		
<ul style="list-style-type: none"> - ça doit tenir compte également des différentes étapes de la vie - envisager plusieurs programmes suivant les niveaux et plusieurs programmes suivant l'âge - au moment de l'adolescence qui est un moment critique pour pouvoir débattre pour pouvoir mettre des mots sur les choses et pouvoir aller plus loin - Dès 8 ans, 2, 8 ans en fait - crise d'adolescence 	<ul style="list-style-type: none"> - Il y a plein de question en fait l'ETP il faudrait presque qu'ils aient une mise à jour en fonction des besoins à l'âge préscolaire, à l'âge scolaire, à l'âge adulte - Moi je dirai les 2 en fait parce que on parlait le groupe d'habileté sociale je pense que c'est pas en préférée alors que l'autre mais enfin le travail doit être fait en même temps - je pense que c'est bien en même temps, parallèlement - Il y a plein de question en fait l'ETP il faudrait presque qu'ils aient une mise à jour en fonction des besoins à l'âge préscolaire, à l'âge scolaire, à l'âge adulte 	<ul style="list-style-type: none"> - prise en charge post-diagnostic c'est très important parce que le diagnostic n'a pas le même effet - on oublie le enfants adultes, vieillissent. On disparaît totalement des champs visuels à 18 ans

Thème : la formation en ETP

1) Des prérequis nécessaires :

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
Sous-thème : Connaissance sur le TSA		
<ul style="list-style-type: none"> - tenir compte du bruit de la facilité d'accès et des couleurs de la lumière, des odeurs car tout ça c'est extrêmement important, de la place de chacun du confort - Tout ce qui est sensorielle et une attention très particulière à tous les détails pour que la personne se sente bien et puisse participer pleinement à l'atelier. 	<ul style="list-style-type: none"> - il faut vraiment reprendre les caractéristiques de l'autisme pour en tenir compte au moment de la formation. Bien s'assurer aussi qu'elles comprennent - faut vraiment comprendre ces spécificités de communication et de compensation de camouflage de problème - Il faut avoir une bonne connaissance de l'autisme et une bonne observation - il ne faut pas de turn over, il faut des personnes qui connaissent l'autisme c'est pas toujours évident 	<ul style="list-style-type: none"> - la prise en compte des particularités sensorielles - connaître plus globalement les particularités de l'autisme pour s'ajuster et comprendre - tout ce qu'on entend sur TSA TND - que la personne qui fait ces formations qu'elle est toute conscience de la diversité des autistes qu'elle peut avoir en face d'elle - Il faut prévoir un temps de formation ou rabâcher lors de la formation qu'ils ont des personnes qui peuvent réagir de façon inattendue à des situation banales ou on ne les attend pas - la singularité des personnes et prendre en compte l'environnement et géographique et sociale - la gestion des émotions - . Il faut que le formateur soit très observateur sur la personne
Sous-thème : La confiance en soi		
	<ul style="list-style-type: none"> - il faut beaucoup de confiance - faut vraiment que les personnes soient capables aussi d'avoir un sentiment de confiance de non-jugement - la personne est en confiance la personne va plus facilement pouvoir s'exprimer sur des points 	

2) Thèmes à aborder lors de la formation :

Verbatim Focus group 1	Verbatim Focus group 2	Verbatim Focus group 3
<ul style="list-style-type: none"> - comment est-ce qu'on crée un atelier, comment est-ce qu'on donne la parole et comment on exploite lors des ateliers comment on exploite la parole de chacun - la co-construction - Apprendre à écouter, à oublier ses propres idées et écouter celle des autres - apprendre quels sont les bons vocabulaires employés - même s'il y a des mots qui doivent être employés - un vocabulaire qui soit simple qui qui s'emploie toujours pour désigner quelque chose les mots - la sémantique un aspect qui n'est pas négligeable 	<ul style="list-style-type: none"> - comment constituer un groupe homogène - bien tenir compte des spécificités de chacun - bien structurer la séance que tout soit prévisible - structuration temporelle 	<ul style="list-style-type: none"> - la communication explicite du coup - des bases de la langue des signes - pointer les lettres aussi - créer un langage commun à tous les soignants - faut être capable de le communiquer avec les professionnels de santé, avec les parents, avec la personne qu'il y a en face.



Coordination
régionale | ETP
Centre-Val de Loire



10 boulevard Tonnellé
37032 – TOURS
TÉL : 07 78 55 98 31

 **prevaloir.fr**