

Vers une éducation thérapeutique salutogénique au profit du parcours de vie des personnes autistes : une recherche « par, pour et avec » la communauté autiste

Christelle Durand-Larrieux^{1,2,*} , Sébastien Larrieux², Lucas Rebel² et Olivia Gross¹ 

¹ Laboratoire Éducatifs et Promotion de la Santé (LEPS UR3412), Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

² Association Le Verger de l'Altérité, Saint-Fraigne, France

Reçu le 25 octobre 2024 / Accepté le 28 novembre 2024

Résumé – Introduction : Depuis 2021, l'ETP est officiellement inscrite dans le parcours de soins des personnes autistes, et des programmes se développent progressivement sur le territoire national. **Objectifs :** Afin de contribuer à une réflexion sur des objectifs d'éducation à visée salutogénique, permettant de soutenir les capacités individuelles et collectives des personnes adultes autistes, nous avons tenté de définir leurs besoins éducatifs. **Méthodes :** Une étude descriptive « portée par » la communauté autiste a été menée sous forme de *focus groups* auprès de vingt et une personnes volontaires, toutes membres de Groupes d'Entraide Mutuelle Autisme situés en Nouvelle-Aquitaine. **Résultats :** En appliquant l'approche des capacités de Martha Nussbaum, huit domaines au sein desquels les personnes autistes rencontrent des obstacles à une vie épanouie, ont été mis en exergue. De multiples besoins ont été identifiés desquels ont été dégagés des besoins éducatifs. Ces derniers concernent la construction identitaire, la normativité de santé, le parcours de soins, la relation avec les soignant·e·s, la gestion de vie, les interactions sociales et la démocratisation de l'autisme. **Discussion :** Une éducation capabilitante combinant ETP et éducation salutogénique, apparaîtrait pertinente pour améliorer le parcours de vie du public autiste. **Conclusion :** Cette étude communautaire a permis d'identifier des besoins éducatifs sous une nouvelle perspective, suggérant de développer les capacités des personnes autistes au sein de l'ETP.

Mots clés : ETP / autisme / éducation salutogénique / capacité / neurodiversité

Abstract – Towards a salutogenic therapeutic education to support the life course of autistic people: research "by, for and with" the autistic community. Introduction: Since 2021, therapeutic patient education (TPE) has been officially included in the care pathway for people with autism, and programs are gradually being developed across the French territory. **Objectives:** In order to contribute to a reflexion on salutogenic education objectives, which would support the individual and collective capabilities of adults with autism, we attempted to define their educational needs. **Methods:** An autistic descriptive community based research was carried out in the form of focus groups involving twenty-one volunteers, all members of Autism Mutual Aid Groups located in the Nouvelle-Aquitaine region. **Results:** By applying Martha Nussbaum's capability approach, eight areas in which people with autism encounter obstacles to a fulfilled life were highlighted. Multiple needs have been identified, from which educational needs have emerged. These relate to identity building, health normativity, the care pathway, relationships with carers, life management, social interactions and the democratisation of autism. **Discussion:** Enabling education combining TPE and salutogenic education would appear to be relevant for improving the life course of autistic people. **Conclusion:** This community study identified educational needs from a new perspective, suggesting that the capabilities of people with autism should be developed within TPE.

Keywords: TPE / autism / education salutogenic / capability / neurodiversity

*Auteur de correspondance :

christelle.durand-larrieux@edu.univ-paris13.fr

Abréviations

AASPIRE	Academic Autism Spectrum Partnership In Research and Education
CVL	Centre Val de Loire
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
ES	Éducation Salutogénique
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
PEA	Plateforme Emploi Accompagné
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

1 Introduction

1.1 L'autisme, un enjeu de santé publique

Depuis plus d'une décennie, l'autisme est reconnu comme un enjeu majeur de santé publique. Labellisé « grande cause nationale » en 2012, l'autisme a fait l'objet de multiples plans et stratégies nationaux successifs [1]. Cette orientation politique a été permise par la médiatisation et l'activisme des associations de parents d'enfants autistes ainsi que par l'émergence de la notion « d'épidémie d'autisme », mise en exergue par une multitude d'études épidémiologiques [2].

Entre 2010 et 2017, la prévalence annuelle de l'autisme en France n'a en effet cessé d'augmenter, tant chez les hommes que chez les femmes [3]. En 2017, le pays recensait 119 260 personnes autistes, soit une prévalence de 17,9 pour 10 000 habitants [3]. La Nouvelle-Aquitaine figure parmi les régions dans lesquelles les taux sont les plus élevés [3,4]. À ce jour, aucune cause spécifique de l'autisme n'a été établie : divers facteurs de risques génétiques et environnementaux sont incriminés [5].

Certaines pathologies génétiques (X-fragile, syndrome d'Angelman...), neurologiques (trouble de l'attention, hyperactivité, épilepsie...), somatiques (problèmes gastro-intestinaux, troubles neuro-cutanés...) ou encore psychiques (dépression, anxiété) [6–9] sont plus présentes au sein de la population autiste [6,8–10]. Des co-morbidités y sont associées. Ainsi, elle est plus sujette aux tendances suicidaires et à une mortalité prématurée que la population générale [6,11]. Cependant, ces informations épidémiologiques, inscrites dans un discours pathogénique, ne permettent pas de cerner à elles-seules la problématique de santé des personnes autistes.

1.2 Une qualité de vie limitée par un environnement neuronormatif

L'autisme peut être considéré comme « une différence neurodéveloppementale reconnue par deux grands groupes d'indicateurs comportementaux : certaines particularités concernant la communication et l'interaction sociale, d'une part, et un ensemble de particularités sensorielles, perceptuel-

les et cognitives, d'autre part » [5]. Certaines études, selon une approche énaïve qui considère l'environnement comme une composante nécessaire au traitement de l'information, soulignent que ces particularités ne doivent pas être caractérisées comme anormales ou déficitaires, mais être reconsidérées à l'aune du concept de neuronormativité [5,12,13]. Les difficultés rencontrées par les personnes autistes résultent ainsi d'inadéquations entre la forme particulière de leur fonctionnement neurologique, baptisée depuis quelques années « neurodiversité », et les ressources « d'un environnement construit par et pour les personnes neurotypiques » [13]. À l'instar du modèle social du handicap, la qualité de vie des personnes autistes est considérée être influencée à la fois par des facteurs biologiques et un ensemble plus large de facteurs contextuels [14,15].

Ces deux notions de facteurs internes et externes mettent en relief leur proximité avec l'approche des capacités de Martha Nussbaum. Cette approche des capacités a été adoptée par Pellicano *et al.* afin d'identifier les manières dont les personnes autistes peuvent s'épanouir, selon leurs propres conditions, et la nature des obstacles à cet épanouissement [16]. Contrairement aux stéréotypes classiques sur l'autisme, il existe certaines capacités dans lesquelles les personnes autistes ont le potentiel d'exceller, telles que les émotions, l'affiliation, le jeu, ou encore le contrôle de leur environnement [16]. Elles se retrouvent cependant limitées dans les capacités de vie, de santé et d'intégrité corporelles, dans lesquelles elles rencontrent des désavantages et des obstacles sociaux, économiques et environnementaux [16]. La population autiste est ainsi confrontée à de multiples barrières en matière de soins de santé, en termes notamment d'inaccessibilité, d'un manque d'environnement et de soins adaptés, ainsi que d'une mauvaise compréhension et communication avec les soignant·e·s [10,16].

1.3 Personnes autistes... quelle éducation thérapeutique ?

L'approche par les capacités valorise les choix et les objectifs de vie subjectifs que les personnes se fixent, malgré leur maladie ou leur condition chronique, et elle fait valoir également leur agencéité, c'est-à-dire leur capacité à réaliser leurs projets [17]. En ce sens, cette approche a une certaine affinité avec l'Éducation Thérapeutique des Patient·e·s (ETP). En effet, l'ETP vise à permettre aux patient·e·s « d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie » [18]. Depuis 2021, elle est officiellement inscrite dans le parcours de soins des personnes autistes [19]. Selon le rapport de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes autistes et leur famille, l'ETP « permet aux personnes atteintes d'une condition chronique d'acquérir des compétences d'autosoins au sens large du terme, mais aussi d'adaptation psychosociale » [20]. Dans le cadre de l'autisme, la notion de « compétence d'adaptation psychosociale » a particulièrement besoin d'être questionnée, et « traitée au regard des processus d'auto-normativité » des personnes autistes [21]. Le développement de « compétences d'adaptation psychosociale » chez le public autiste ne doit pas renvoyer de manière sous-jacente, à la notion d'inadaptation [22], et viser une logique de normativité selon laquelle il faut remédier

aux lacunes sociales, émotionnelles et cognitives apparentes des personnes autistes, pour qu'elles puissent s'adapter à un environnement socialement construit. En effet, selon certains auteur·e·s, l'adaptation « n'est pas durable au sens d'une progression des capacités des personnes » [23]. C'est pourquoi il est nécessaire « d'encourager les personnes autistes elles-mêmes à réfléchir davantage aux capacités auxquelles elles aspirent et aux obstacles qui, selon elles, les entravent » [16].

Par leur approche d'« éducation salutogénique » (ES) [21], Gross et Gagnayre offrent un nouveau cadre pour repenser l'éducation thérapeutique des personnes autistes, qui n'a pas encore été invoqué dans ce champ. Or, un tel modèle éducatif alliant éducation aux capacités individuelles et éducation aux capacités collectives, permettrait à la fois le « prendre soin » du public autiste, mais également le développement d'un « parcours de soins juste » [21].

Les travaux de Morsa *et al.*, réalisés sous l'égide de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) dans le cadre du déploiement national de l'ETP Autisme [20], soulignent l'enjeu de la production de connaissances relative aux besoins éducatifs des personnes concernées par l'autisme pour la mise en œuvre d'interventions appropriées [24]. Selon les auteur·e·s, ces besoins sont « encore insuffisamment documentés » et ont « rarement fait l'objet d'études qualitatives » [24]. La poursuite de leurs travaux ont permis d'identifier, à travers une démarche quantitative, les besoins éducatifs des personnes autistes ainsi que de leurs aidants [20,25]. Aussi, en tant qu'association de personnes autistes engagée en démocratie en santé, nous avons entrepris d'enrichir ces recherches par une étude qualitative communautaire, afin de mieux saisir « l'expérience réelle » de notre communauté [24].

2 Objectifs

Le but de cette étude était d'identifier les besoins de santé subjectifs des personnes autistes. Notre souhait était de contribuer à une réflexion sur le développement d'activités d'éducation thérapeutique à visée salutogénique, basées sur les capacités des personnes autistes. Cela nécessitait de déterminer « les besoins éducatifs » des personnes autistes de notre territoire. La notion de « besoins éducatifs » est entendue comme « l'écart entre un niveau de savoir actuel et un niveau de savoir souhaité par la personne, lequel peut être potentiellement comblé par des interventions éducatives » [20]. Les besoins et attentes éducatifs des personnes autistes concernent ce qu'elles estiment nécessaire et ce qu'elles souhaitent apprendre pour solutionner leurs problèmes de santé.

Les objectifs de la recherche étaient de : (1) recueillir les besoins subjectifs de personnes autistes et les prioriser, (2) déterminer les besoins non satisfaits ou partiellement satisfaits, (3) faire émerger les questions salutogéniques relatives au parcours de vie du public autiste afin de mieux répondre à ces besoins, (4) dégager parmi ces besoins, les besoins éducatifs.

3 Méthode

3.1 Cadre théorique

Il s'agissait de caractériser les besoins et les attentes en santé et en éducation thérapeutique des personnes autistes, afin

de mieux comprendre les obstacles aux capacités vécus sur notre territoire, et d'interpréter les résultats collectivement, par les concerné·e·s. Notre démarche visait ainsi à « incorporer » [26] la vision de la communauté autiste, à l'aune exclusive de ses savoirs situés, son expérience commune ayant valeur d'expertise sur le réel [27]. Elle s'inscrit dans un cadre épistémologique féministe, et s'ancre plus particulièrement dans le champ des *Feminist Disability Studies*, ces dernières ayant introduit une dimension « plus incarnée de l'expérience du handicap » [28]. L'adoption de cette perspective, qui remet en question la normalisation de certains corps et esprits, a été essentielle au développement d'une approche capacitaire et non pathologisante pour appréhender les expériences vécues des participant·e·s autistes.

3.2 Population de l'étude

Les personnes ciblées par l'étude étaient des personnes adultes diagnostiquées autistes ou auto-diagnostiquées, à savoir celles qui sont en attente d'un diagnostic formel [29], et adhérentes à un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) Autisme. En tant qu'association porteuse d'un GEM Autisme, à l'origine de cette étude, il nous est apparu évident d'établir une collaboration de recherche inter-GEM Autisme, au sein desquels le recrutement de personnes autistes volontaires pour participer à la recherche était aisé. En outre, cette recherche répond à l'objectif principal des GEM, à savoir « favoriser la participation sociale des personnes ».

Cinq GEM autisme implantés en Charente, Charente-Maritime, Deux-Sèvres et Vienne, soit quatre départements de la Nouvelle-Aquitaine, ont été identifiés en fonction de leur proximité géographique avec notre association.

La non compréhension du formulaire d'information par les participant·e·s potentiel·le·s était un critère de non-inclusion.

3.3 Taille de l'échantillon

S'agissant d'un échantillon intentionnel, sa constitution a été balisée par des impératifs logistiques (calendrier de la recherche à respecter), économiques (proximité des lieux d'étude), et normatifs (adaptation à l'hypersensibilité auditive des participant·e·s, à leurs particularités d'expression et de concentration) [30]. Nous avons ainsi estimé organiser entre 3 et 4 *focus groups*, chacun comprenant un nombre de 6 à 8 participants maximum. Le critère utilisé afin de déterminer le nombre de participant·e·s était celui de la saturation des données qui « renvoie au point où, dans une recherche, toute donnée nouvelle n'apporte aucun élément nouveau à la compréhension du phénomène à l'étude » [31].

3.4 Recrutement des participant·e·s

Après une réunion d'étude préliminaire visant à expliciter en détails les objectifs et les modalités de la recherche, chaque GEM Autisme ciblé était chargé d'effectuer le recrutement des participant·e·s au sein de leurs adhérent·e·s. Ce recrutement s'est appuyé sur les formulaires d'information et de

consentement rédigés avec des mots courants et des phrases courtes et directes, à l'aide de Lisi-LM, évaluateur de lisibilité de Leclercq et Mazziotta [32]. Ces formulaires ont été conçus par l'équipe de chercheurs·ses et co-chercheurs·ses. Des personnes adultes autistes ont en effet été intégrées dans la recherche, en tant que co-chercheurs·ses à l'étude, à partir du postulat que « la participation des acteurs communautaires à l'impulsion de l'étude, la « maturité » de la communauté [...] sont des facilitateurs à la mise en place d'un programme futur » [33].

Plutôt que de supposer que certaines personnes autistes n'avaient pas la capacité de consentir à la recherche, et afin d'évaluer et faciliter le consentement éclairé, nous nous sommes appuyés sur la démarche et le questionnaire de l'étude de Horner-Johnson et Bailey [34]. Ainsi, la compréhension du formulaire d'information était évaluée par les animateurs·trices des GEM auprès de chaque participant·e potentiel·le. Si aucune réponse n'était fournie à aucune des questions après deux tentatives, il n'était pas possible de participer à l'étude. Les questions étaient les suivantes :

- S'il vous plaît, dites-moi, avec vos mots, quel est le sujet de cette étude ? ;
- Que ferez-vous si vous participez à cette étude ? ;
- Quels sont les risques possibles de participer à cette étude ? ;
- Quand je dis que votre participation est parfaitement volontaire, qu'est-ce que cela signifie pour vous ? ;
- Quand je dis que vos réponses resteront confidentielles, qu'est-ce que cela signifie pour vous ? ;
- Que pouvez-vous faire si vous commencez l'étude mais ne souhaitez pas la terminer ?

Les adhérent·e·s volontaires pouvaient remplir le formulaire de consentement avec l'aide des représentant·e·s des GEM. L'équipe de chercheurs·ses et co/chercheurs·ses restait à disposition des GEM Autisme tout au long du recrutement afin de répondre à leurs questions.

3.5 Outils de l'étude

L'étude a été conduite en utilisant une démarche s'appuyant sur les lignes directrices fondées sur la pratique de l'AASPIRE (Academic Autism Spectrum Partnership In Research and Education) pour l'inclusion d'adultes autistes dans la recherche collaborative. La maximisation de l'autonomie et de l'inclusion, la formulation d'un consentement accessible, la facilitation de la participation, l'adaptation des instruments d'enquête pour une utilisation auprès des adultes autistes, et la création d'un guide d'entretien qualitatif accessible, ont notamment été au cœur de notre démarche [35]. Le guide a été conçu en s'appuyant sur l'étude de Pellicano *et al.* relative aux dix capacités centrales de Nussbaum et leur pertinence pour la recherche sur les adultes autistes [16]. Quatre questions ouvertes se rapportant aux capacités centrales ont été posées à chaque groupe de participant·e·s afin d'explorer leurs besoins en santé :

- « Quelle importance donnez-vous à ces activités ? » permet d'explorer leur vécu actuel et leurs représentations quant à chaque capacité, et d'établir ainsi leurs priorités en santé ;

- « Quels obstacles ou difficultés rencontrez-vous dans la vie de tous les jours pour réaliser ces activités ? » permet d'explorer les besoins non satisfaits ou partiellement satisfaits ainsi que l'origine des empêchements aux différentes capacités ;
- « Selon vous qu'est-ce qui pourrait vous aider à réaliser (faire) ces activités ? » permet aux participant·e·s de s'interroger sur leurs attentes (sociétales, politiques, économiques et éducatives) en matière de santé ;
- « Si vous aviez « une baguette magique », que feriez-vous apparaître pour pouvoir faire ces activités ? » permet de faire émerger des participant·e·s d'éventuelles pratiques innovantes relatives au parcours de vie de la communauté autiste.

Les activités des groupes de discussion ont été conçues de manière que les personnes non oralisantes et/ou celles ayant différents degrés d'oralité puissent participer pleinement : petits groupes, temps de pause, affichage des questions, support visuel individuel des capacités centrales, laps de temps suffisant pour répondre, libre choix des modalités de réponse (orales, écrites, à l'aide d'échelle d'importance). La rédaction des capacités (Tab. 1) a été adaptée d'une étude existante sur la prise en compte des besoins de personnes en situation de handicap [36]. Afin de faciliter la compréhension, les capacités ont été regroupées selon les 4 macro-dimensions développées par Perdomo *et al.* [37] : corps, esprit, relations, contrôle.

3.6 Analyse des données

Les enregistrements des *focus groups* ont été intégralement retranscrits pour l'analyse. L'ensemble du corpus a fait l'objet d'une lecture approfondie et a été analysé à l'aide du logiciel ATLAS.ti selon une analyse thématique continue en s'appuyant sur la méthodologie de Baribeau [30]. L'analyse s'est centrée sur le vécu et les représentations des participant·e·s au regard des capacités centrales de Nussbaum. Le recours des participant·e·s pour valider le travail d'analyse a permis d'assurer une triangulation « écologique » [31].

4 Résultats

4.1 Caractérisation des participant·e·s

Quatre GEM Autisme sur cinq ont montré un intérêt dans cette recherche. Tous les participant·e·s ont fait preuve d'une compréhension suffisante pour donner leur propre consentement. Les adhérent·e·s volontaires ont participé à des *focus group* au cours des mois de mars et avril 2024. Ces *focus groups*, d'une durée moyenne de 3 heures, ont été filmés et enregistrés. Trois *focus groups* ont été réalisés auprès de 21 adhérents. La saturation théorique est survenue au cours du troisième *focus group*.

Le Tableau 2 indique les caractéristiques des participant·e·s. Ils·elles avaient en moyenne 40 ans (19–71). Presque la majorité avait un diagnostic formel d'autisme (19/21). Près de la moitié vivait seul·e (10/21) et était sans emploi (10/21) : 2 sur 21 participant·e·s travaillaient en milieu protégé et 4 sur 21 en milieu ordinaire.

Tableau 1. Définition adaptée des capacités centrales.**Table 1.** Adapted definition of core capabilities.

Macro-dimensions	Capabilités	Spécifications
Corps	Vie	Avoir une vie longue et en bonne santé
	Santé corporelle	Recevoir des soins en cas de besoin, se nourrir à sa faim, faire de l'activité physique (marche, course...), avoir une vie sexuelle et affective sans danger
	Intégrité corporelle	Se déplacer librement, être protégé de tout type de violence, avoir une vie sexuelle et affective
Esprit	Sens, imagination, pensées	Étudier, s'exprimer librement par la parole, la musique, le dessin...
	Émotions	Aimé et être aimé, prendre soin des autres, prendre soin de soi, éprouver de la peine, de la colère, de la joie ou bien de la colère
Relations	Raison pratique	Réfléchir à ses choix de vie
	Affiliation	Vivre parmi les autres (à l'école, au travail...), communiquer avec les autres, être respecté et bien traité
	Autres espèces	Profiter de la nature
Contrôle	Jouer	Rire, jouer et s'amuser, avoir des passions/des hobbies
	Maîtrise de son environnement :	Décider de ses activités quotidiennes, décider de façon autonome (par soi-même) de son avenir, participer à la vie politique
	Politique	
	Matériel	Travailler, être autonome financièrement (pouvoir gagner son argent), vivre dans un endroit désiré (choisir où et avec qui vivre)

4.2 Besoins et attentes exprimés

Le [Tableau 3](#) présente la grille d'analyse thématique des *focus groups*.

Sept thèmes dont découlent l'identification de besoins éducatifs, ont ainsi émergé des *focus groups*.

4.2.1 Construction identitaire : se connaître, s'accepter et être accepté·e, être considéré·e

Ce thème a été abordé par la majorité des participant·e·s (20/21), le plus souvent en termes de questionnement identitaire relatif au diagnostic d'autisme. Même si certain·e·s ont pu vivre le diagnostic comme un soulagement, notamment pour la meilleure compréhension de leur entourage que cela leur a apporté, comme l'exprime l'un d'entre eux·elles « (...) maintenant ils le savent et ils ne vont plus se vexer parce qu'ils se disent qu'il y a une raison objective », nombre d'entre eux·elles rencontrent une certaine souffrance identitaire. Différentes raisons ont été exprimées pour expliquer cette souffrance :

- les heurts qu'ils·elles peuvent rencontrer avec des professionnel·le·s de santé, qui, par méconnaissance ou inexpérience, nient le diagnostic posé par un·e confrère·soeur : « (...) je lui dis, j'en sais rien, j'ai un TSA. Il me dit alors ça non, moi quand je viens chercher un patient dans la salle d'attente, je le vois, je sais s'il a un TSA ou pas » ;
- les difficultés d'acceptation de leur entourage : « (...) je vois dans ma famille, mais c'est horrible... pour pouvoir leur parler, (...) ce n'est pas possible, ils sont hermétiques », « (...) dans ma famille on me dit, sauf ma mère, mais tous les autres disent « ton truc », (...) ils ne diront jamais le mot « trouble autistique » ou TSA, c'est « ton truc »... » ;
- le sentiment d'imposture quant à leur situation de handicap vis-à-vis des autres : « (...) comme l'autisme est invisible

beaucoup de personnes ne comprennent pas nos limites et besoins, même si on leur explique. Résultat : on est souvent jugé comme paresseux ou égoïstes » ;

- la peur du regard des autres : « la majorité des gens que je connais ne le savent pas, donc, c'est un peu compliqué, parce que j'ose pas leur dire, parce qu'après, si je leur dis, ils vont me traiter différemment (...) » ;
- l'embarras rencontré quant au dévoilement de l'autisme : « (...) je suis autiste léger, je suis autiste... je ne sais pas comment le dire », « moi je parle pas de mon autisme (...) », « je n'ai jamais vraiment parlé de mon TSA parce qu'on ne sait pas s'il faut en parler, s'il ne faut pas en parler (...) ».

Certain·e·s participant·e·s (5/21) ont pu exprimer des perceptions négatives d'eux·elles-mêmes liées à la non-conformité avec les attentes sociales : « je suis dans une situation où, en fait, je ne travaille plus (...) on a estimé que j'en étais plus capable (...), de ne plus travailler, je ne me sens pas normal (...) je me sens parasite ». Pour autant une majorité des participant·e·s sont en accord avec eux·elles-mêmes : « je m'aime comme je suis » ; « non, je ne serais pas moi si je n'étais pas autiste », « je suis contente d'être moi, mais je ne suis pas contente de la société dans laquelle je vis... ».

Des participant·e·s ont fait part de leur questionnement identitaire : « (...) la question que je me suis très, très souvent posée, avant, pendant..., et après mon diagnostic, dans mes particularités, (...) qu'est-ce qui vient de l'éducation, qu'est-ce qui vient d'autre chose ? (...) par rapport à la légitimité, je me suis souvent demandée, est-ce que je suis vraiment autiste ? », « c'est multifactoriel, parce qu'il y a une part d'autisme, il y a une part d'éducation, il y a une part de personnalité, il y a une part d'environnement... Donc qu'est-ce qui prédomine là-dedans ? ».

Deux besoins liés à la construction identitaire ont émergé : le besoin de considération et d'acceptation d'autrui. La plupart

Tableau 2. Caractéristiques des participant·e·s.**Table 2.** Characteristics of participants.

Âge (n = 21)	
Âge moyen	39,6 ans (19–71)
Diagnostic (n = 21)	
Posé	19
En cours	2
Âge au moment du diagnostic (n = 18)	
Âge moyen	28,7 ans (3–52)
Mode d'habitation (n = 21)	
Seul·e	10
En couple	5
Chez ses parents	4
Autre : en colocation	2
Domiciliation (n = 21)	
Charente	6
Charente-Maritime	8
Deux-Sèvres	7
Statut professionnel (n = 21)	
Travailleur·se en milieu protégé	2
Travailleur·se en milieu ordinaire	4
Auto-entrepreneur·se	2
Sans emploi	10
Autre : Arrêt maladie/invalidité	1
Étudiant·e	1
Retraité·e	1
Accompagnement spécialisé (n = 20)	
Oui	12
Non	8
Type d'accompagnement spécialisé (n = 12)	
Centre hospitalier	2
Cap Emploi	2
PCPE	1
PEA	3
SAMSAH	2
SAVS	1
Autre	1

des participant·e·s ont exprimé la nécessité d'être respecté·e·s et accepté·e·s tel qu'ils·elles sont, «*en tant que personne sans être forcément marqué au fer rouge*». Ils·elles souhaitent être considéré·e·s au même titre que «*Monsieur et Madame Tout-le-Monde*».

La connaissance de soi est une préoccupation importante pour eux·elles, tant pour connaître leurs limites et savoir s'isoler pour se ressourcer, que pour pouvoir expliquer leur fonctionnement à leur entourage : «*le problème c'est qu'on n'est pas toujours en mesure soi-même de se dire « bah ça je peux le faire jusqu'à ce stade, ça je peux pas le faire » (...) comment je l'explique si déjà j'arrive pas à l'expliquer moi-même... »*».

Leurs attentes sont «*de mieux se comprendre, (...) d'apprendre justement à maîtriser ce fonctionnement, (...) d'apprendre à connaître ses limites, « pour ensuite éventuellement expliquer ou pas aux autres (...) »*».

4.2.2 Être en santé : prendre soin de soi selon sa normativité, en étant accompagné, se préserver de toute atteinte à l'intégrité corporelle

La signification de la santé a été abordée par tous les participant·e·s (21/21). Pour la majorité d'entre eux·elles (19/21), la qualité de vie n'est pas déterminée par une vie longue, mais par le fait de «*(...) rester très actif, ne pas être dépendant (...) physiquement*» et «*de la médecine*», «*en étant épanoui*», «*libre de pouvoir continuer à penser*», «*d'être bien dans ses baskets et de ne pas avoir de maladies*». Certain·e·s (2/21) ont évoqué le souhait «*d'être centenaire*» voire «*immortel*», ce désir étant lié avec la peur exprimée de mourir. Cette peur de la mort, partagée par la moitié des participant·e·s, a été justifiée par la peur de mourir «*dans des mauvaises conditions*», d'être «*grabataire*» et de ne pas savoir «*ce qu'il se passe après*».

Une grande partie s'est exprimée sur l'intégrité corporelle (19/21). Tous·tes se sont accordé·e·s sur l'essentialité d'être protégé·e·s de tout type de violence. Certains d'entre eux·elles (4/21) ont souligné le besoin d'être éduqué·e·s, de savoir ce qui est «*bien*» et «*pas bien*» : «*on sait rien en fait si on n'a rien connu d'autre (...) on peut se dire comme toi tu disais, « la violence, c'est la normalité », t'avais connu que ça », d'apprendre « à mettre des limites », à l'aide d'outils spécifiques comme « le violentomètre », « en lisant des retours d'expériences », ou avec « des règles » comportementales.*

Certain·e·s ont témoigné «*du tabou de notre société*» quant à la sexualité des personnes en situation de handicap : «*j'étais vraiment de la génération où « t'es handicapé ? Ben t'auras pas de petit copain ! », cette participante ayant confié avoir « milité pour le droit à la prostitution thérapeutique »*. Ils·elles ont souligné l'importance que la vie sexuelle «*soit encadrée*» afin d'éviter «*les abus*», même si pour la majorité d'entre eux·elles elle n'est pas primordiale, mais plutôt «*facultative*». Une de leurs attentes est la considération de la vie sexuelle dans le champ du handicap : «*on devrait plus en parler, ça devrait être plus pris en compte pour les personnes en situation de handicap qui n'ont vraiment pas les moyens de s'exprimer là-dessus*».

La vie affective occupe une place importante pour tous·tes. Une partie d'entre eux·elles l'a associée plutôt à l'affection des animaux, «*avoir une vie affective, je le mettrais juste en relation avec la nature (...) et les animaux en particulier, (...) pas avec les gens*», ainsi qu'à celle vécue par l'entourage familial, «*moi la vie affective, c'est vraiment pour moi la famille*». L'autre partie des participant·e·s a mis en avant le fait qu'il était «*crucial de savoir aimer et être aimé*». Certains ont témoigné que leurs particularités sensorielles pouvaient les freiner dans la vie affective, notamment au niveau du toucher, et ont partagé quelques stratégies développées : «*moi, mon compagnon, des fois je lui dis, aujourd'hui je préfère que tu me touches pas, parce que si on me touche, ça me fait mal*», «*on avait mis en place des codes (...), quand là je dis ce mot-là, hop, c'est que le verre d'eau est plein, et il fallait arrêter*». Quelques un·e·s ont confié s'être auto-éduqué·e·s à travers «*des exemples*» télévisés : «*ce qui m'a beaucoup aidé (...) c'est la série, là, sur l'autisme et l'amour*». Leurs attentes concernant la vie sexuelle et affective

Tableau 3. Grille d'analyse des *focus groups*.**Table 3.** Focus group analysis grid.

Thèmes et sous-thèmes	Spécifications
Construction identitaire	
Perceptions, représentations	Diagnostic, concept de soi, dévoilement de l'autisme, acceptation de l'entourage
Attentes	Apprentissages
Besoins perçus	Connaissance de soi, acceptation, considération
Être en santé	
Perceptions, représentations	Qualité de vie psychique et corporelle, peurs, intégrité corporelle
Attentes	Apprentissages, outils spécifiques, lieux ressources, être accompagné, considération
Besoins perçus	Prendre soin de soi
Parcours de soins	
Perceptions, représentations	Place des soins, sensorialité, dossier MDPH
Attentes	Apprentissage, accompagnement holistique pluriprofessionnel, facilitation administrative, identification des professionnel·le·s spécialisé·e·s
Besoins perçus	Adaptations spécifiques, coordination, soutien
Relation avec les soignant·e·s	
Perceptions, représentations	Méconnaissance/inexpérience de l'autisme, injustices épistémiques, défiance
Points positifs	Prise en compte, conseils
Attentes	Sensibilisation et formation des professionnel·le·s, adaptation, compétences
Besoins perçus	Compréhension, écoute, implication
Initiatives	Partage de savoirs expérientiels
Gérer sa vie	
Perceptions, représentations	Autonomie, travail, accessibilité administrative, place des passions, fatalisme
Attentes	Accompagnement spécifique, adaptations spécifiques, apprentissage
Besoins perçus	Environnement capacitant, soutien à l'autonomie, sensibilisation
Interactions sociales	
Perceptions, représentations	Place des interactions, avec les personnes neurotypiques, entre pair·e·s, avec la nature, solitude, expression/ressenti émotionnels
Attentes	Gérer ses émotions, soutien à la communication
Besoins perçus	Entrer en relation, adaptations sensorielles, compréhension, soutien à l'expression, gestion des émotions
Initiatives	Stratégies de communication
Démocratisation de l'autisme	
Perceptions, représentations	Médiatisation de l'autisme, discrimination sociale, lutte sociale
Attentes	Sensibilisation/formation, changement de mentalité
Besoins perçus	Sensibilisation/éducation
Initiatives	Engagement, idées innovantes

sont la possibilité d'avoir à disposition « *des lieux où l'on puisse s'informer, (...) accessibles* », « *des groupes de discussion* » avec des pair·e·s « *du même âge* ».

Le besoin de prendre soin de soi a été évoqué par les participant·e·s qui ont estimé, pour la majorité, qu'être en santé était primordial. Leurs témoignages ont montré que cette notion de prendre soin de soi était pour certain·e·s « *floue* », et pour d'autres, pouvait générer une frustration voire même un agacement : « *j'ai l'impression de tout faire bien pour prendre soin de moi, et pourtant* », « *c'est des phrases un peu toutes faites* », « *on voudrait être mieux, être en meilleure forme, être moins fatigué, moins anxieux... on fait tout ce qu'on peut, et malgré tout bah, ça rate une fois sur deux, ce n'est pas toujours au top, et je trouve que c'est... (...) il y a un peu cette injonction...* ». Une partie d'entre eux·elles ont exprimé qu'ils·elles avaient conscience de ne pas s'occuper assez d'eux·elles, et qu'il était notamment

difficile de s'alimenter : « *le problème c'est que quand tu ressens pas la faim, tu fais comment pour te nourrir à ta faim?* », « *la diversité des nourritures que je peux manger, ça varie selon mon état de stress, (...) par exemple quand je suis très stressée, je pourrais manger que des gyozas surgelés, il y a que ça qui passe, (...) ça devient difficile d'avoir une alimentation équilibrée* ». Le besoin exprimé concernant la capacité de se nourrir a été de « *trouver* » un·e professionnel·le de la santé qui n'émette pas de jugement, « *aucune critique* » sur ce qu'ils·elles mangent, et qui tienne compte notamment « *des troubles de l'oralité* » alimentaire.

4.2.3 Parcours de soins : bénéficier d'un parcours coordonné, adapté et soutenant

Recevoir des soins en cas de besoin est considéré comme « *un besoin primaire* » et est important pour une grande partie

des participants (17/21). Leurs témoignages ont montré de multiples obstacles au sein de leur parcours de soins :

- le manque de coordination, de suivi et de continuité entre les différents intervenants : « à chaque fois tu repars de zéro, il faut tout le temps que tu réexpliques ton histoire », « on avait fait la demande pour l'AAH pour une aide financière (...) on devait voir un médiateur pour savoir si j'étais éligible ou pas à l'avoir, (...) ce qui m'a choqué, c'est qu'il n'a pas accès au dossier médical (...) il se demandait qu'est-ce que je faisais là, parce que j'étais d'apparence normale (...) j'aurais un bras en moins, une jambe en moins, là, ce serait plus visible... et donc au lieu de se défendre pour savoir si j'étais éligible ou pas (...) on a dû passer la séance à lui expliquer ce que c'était le TSA » ;
- le manque de professionnels spécialisés : « déjà quand on suppose qu'on est TSA, on a un mal fou à se faire diagnostiquer (...) », « la grande difficulté, c'est de trouver un professionnel quoi ! » ;
- le manque d'adaptation de l'environnement de soins à leur fonctionnement, relatif à leur anxiété « aller au médecin c'est compliqué (...), je ne vais jamais au médecin seule », à leur tolérance à l'attente « si tu as mentalisé en te disant je vais chez le médecin (...), j'ai pris le rendez-vous, je suis le premier puisqu'il ouvre à 14h, et il te prend pas, tout ce que tu as mis en place là, tout s'effondre », à leur sensorialité « déjà, j'aime pas être touchée » (Louise), à leur expression « si tu viens juste en disant docteur, j'ai mal (...), j'ai mal veut bien dire j'ai mal, c'est pas parce que je ne l'exprime pas, que ça n'existe pas, donc c'est ça ce décalage ».

Les participant·e·s ont exprimé le souhait de bénéficier « d'un accompagnement global », « holistique » : « une palette de professionnels » à disposition, « il faudrait avoir un médecin (...), un kiné en même temps, un ostéo... ». Selon cette dernière, les professionnel·le·s de santé spécialisé·e·s dans l'autisme devraient être « facilement identifiables » : « aujourd'hui, on sait même pas à qui s'adresser, parce qu'on sait qu'on va avoir des difficultés à se faire comprendre (...) mais on sait pas vers qui aller ». Un autre participant·e a évoqué la possibilité d'« apprendre » à gérer les situations d'attente chez le médecin. Plusieurs d'entre eux·elles ont émis la nécessité de « faciliter l'administration », « que les données soient centralisées », certain·e·s s'étant interrogé·e·s sur le renouvellement récurrent de leur dossier MDPH alors qu'ils·elles étaient autistes à vie : « ce que je comprends pas, c'est devoir le refaire dans 4 ou 5 ans : et là, c'est pas parti mon autisme ! ».

Les besoins prédominants exprimés concernant le parcours de soins sont la coordination globale du parcours en termes de soins, administratif, et juridique (droits MDPH), ainsi que l'adaptation de l'environnement de soins à leur neurodiversité.

4.2.4 Relation avec les soignant·e·s : être compris·e et écouté·e, rencontrer des professionnel·le·s impliqué·e·s

La quasi-totalité des participant·e·s (19/21) ont témoigné de difficultés relationnelles avec les soignant·e·s. Divers motifs ont été évoqués pour justifier ces difficultés rencontrées :

- une mauvaise communication avec les soignant·e·s : « c'est comme deux fréquences d'une radio, si on n'a pas la bonne fréquence, on ne capte pas (...), il faut vraiment le mettre dans les deux sens, dans les deux perspectives où nous (...) on peut passer à côté de choses vraiment graves et importantes, mais les médecins aussi » ;
- une méconnaissance et inexpérience des professionnel·le·s vis-à-vis du fonctionnement autistique : « moi les médecins quand je suis arrivée aux urgences m'ont fait « pourquoi vous n'êtes pas arrivée avant ? », bah en fait je n'avais pas compris qu'il fallait que j'aille aux urgences, je ne savais pas que c'était urgent » ;
- un fort manque d'écoute : « ah bah moi mon médecin, il m'écoute pas du tout ! (...) j'étais bien malade et je n'ai pas du tout été entendue. Je suis retournée la semaine d'après parce que ça s'est vraiment aggravé. Et j'ai dit, là, maintenant, vous me donnez quelque chose ou je saute par la fenêtre, quoi. J'ai dit, il faut que je fasse quoi ? Enfin, j'ai vraiment... C'est ridicule, mais il fallait...exprimer la souffrance » ;
- des injustices épistémiques : « moi mon médecin, elle est au courant que je suis autiste (...). Depuis des semaines (...) j'en peux plus, allez, j'appelle (...), je lui dis : « je vis une grosse, grosse période de stress et tout, quoi... Je dors plus, je ne mange plus, j'ai crise sur crise », elle me regarde et elle me dit : « mais non, vous allez bien, vous allez rebondir ! » Je dis, bon, d'accord... » ;
- un manque de connaissances sur l'autisme : « je pense qu'ils n'ont pas de formation », « c'est vraiment difficile de trouver quelqu'un, qui connaisse nos besoins, qui sache comment on fonctionne, mais pour qu'ils puissent identifier, il faut qu'ils connaissent » ;
- un manque d'implication : « je lui ai montré des analyses qu'on m'avait faites justement par rapport aux douleurs que je pouvais avoir, effectivement, j'ai pas (...) des problématiques physiques énormes, mais quand il a lu le compte-rendu vite fait, il a dit « oh, ça va hein, ils ne vous ont pas proposé de corset ! » Non mais ça n'empêche que j'ai quelque chose, qu'il faut continuer à creuser, et dites-moi là où est-ce qu'on peut creuser un peu plus ? ! ».

Quelques participant·e·s ont confié renoncer aux soins « il va pas comprendre, du coup, je me dis pourquoi j'y vais », s'automédiquer (1/21) ou encore développer de la défiance envers les soignant·e·s (7/21) « je ne fais plus trop confiance aux professionnels ». Cependant, plusieurs d'entre eux·elles ont souligné avoir reçu des conseils de certains professionnel·le·s pour mieux exprimer leur souffrance à leur médecin. L'une a été ainsi conseillée par une psychologue spécialisée : « elle m'avait imitée en train d'expliquer ce que j'avais, elle m'avait dit : « Vous voyez, là, on dirait pas que vous avez mal, en fait, il faut exagérer ». D'autres ont témoigné de réelles prises en compte de leur fonctionnement autistique par certains professionnel·le·s de santé (3/21) « j'avais une dentiste qui expliquait tout ce qu'elle faisait (...) c'était plus simple, je suis plus dans la peur, je comprends ce qui se passe », « j'ai trouvé une diététicienne, récemment, qui a tenu compte de ça, des troubles de l'oralité ».

Face à leurs besoins d'écoute, de compréhension et d'implication, la majorité des participant·e·s ont exprimé être en attente de « sensibilisation » et de formation à l'autisme des

professionnel·le·s de santé. Selon eux·elles, les soignant·e·s doivent apprendre à s'adapter au fonctionnement autistique *«on nous dit toujours à nous de traverser les ponts, mais traverser un pont, c'est ce qu'on peut faire dans les deux sens»*, *«si on se comprend pas (...) pourquoi c'est moi qui dois apprendre tout le temps? (...) Pourquoi est-ce qu'il n'y a jamais des apprentissages aussi pour eux?»*. Un des participant·e·s a d'ailleurs confié avoir partagé des savoirs expérientiels avec des professionnel·le·s spécialisé·e·s : *«(...) quand je suis allé passer mes diagnostics (...) à un moment donné je leur ai expliqué le contexte d'un test. Je leur ai dit «c'est juste pas possible ce que vous faites... vous n'avez pas d'autiste en interne, donc ce que vous proposez en fait au public que vous recevez est inadéquat». (...) Ils me reçoivent dans une pièce, je suis face à la fenêtre avec une clim au-dessus qui fait du bruit, et du passage dehors derrière la fenêtre... (...) En sortant, je leur ai dit «mais vous vous rendez compte de ce que vous m'avez imposé, l'accueil était super, petit café, etc. mais après vous me mettez face..., c'est à vous de vous mettre face à la fenêtre»*.

4.2.5 Gérer sa vie : pouvoir être autonome au sein d'un environnement capacitant

Pouvoir gérer sa vie en étant autonome est *«essentiel»* pour la quasi-totalité des participant·e·s (20/21) : *«à mon âge être encore chez mes parents, avoir une autonomie, c'est quand même très important»*. Ce besoin d'autonomie est exprimé à travers diverses dimensions :

- pouvoir se déplacer librement : cette liberté est *«vitale»* et *«essentielle»* (20/21) *«que ça soit au niveau professionnel, que ce soit pour faire les courses, pour tout ce qui est de la vie quotidienne, et aussi pour se déplacer à n'importe quelle heure, à n'importe quel endroit»* ;
- être autonome financièrement : l'autonomie financière est *«plutôt importante»* (19/21) même si cela peut être difficile d'y accéder comme l'a confié une participant·e *«c'est important pour moi, même si bah dans l'état actuel, c'est impossible»*, ou difficile à assumer comme en a témoigné une autre *«c'est très important (...) et c'est très angoissant de gérer»* ;
- décider de ses activités quotidiennes et de son avenir : cette prise de décision est primordiale (17/21), une grande partie des participant·e·s ayant exprimé ne pas vouloir *«que ce soit quelqu'un qui décide»* à leur place, même si certain·e·s ont reconnu que *«de décider de ses activités, d'être autonome (...) ça inclut beaucoup de charge mentale»* ;
- réfléchir à ses choix de vie : *«c'est important d'avoir ses propres choix de vie»* pour une majeure partie des participant·e·s (16/21), et comme l'a souligné l'un·d'entre eux·elles : *«le fait de pouvoir exprimer son choix de vie, c'est affirmer le fait d'être un sujet de droits, ça aussi c'est très important»* ;
- vivre dans un endroit désiré : le besoin de logement autonome a été ressenti auprès de la majorité (20/21), l'une d'entre eux·elles ayant confié *«je suis sous tutelle de mes parents (...), si je pouvais vivre dans un endroit désiré, je vivrais toute seule»*. Certain·e·s, en faisant référence aux personnes autistes institutionnalisées, ont souligné l'injustice de leur situation *«je ne vois pas pourquoi ils ne*

- pourraient pas avoir le droit petit à petit d'avoir un appartement, s'ils se font aider»*, et ont mis en avant *«qu'on n'est pas libre quand on dépend des institutions»* ;
- assouvir ses passions : ce besoin fait partie intégrante de la vie de tous les participant·e·s (21/21), et est considéré comme *«vital»*. Certain·e·s ont dévoilé gérer leur vie afin d'avoir *«le plus de temps possible et les capacités possibles»* pour le faire. Les passions décrites sont souvent multiples chez un·e même participant·e et assez éclectiques : *«l'histoire»*, *«la musique»*, le rangement, *«les excavatrices»*, *«les voyages»*, *«la cuisine»*, *«les jeux vidéo»*... ;
- travailler : pouvoir travailler est *«primordial»* pour une partie des participant·e·s (10/21) pour qui le travail renvoie à la possibilité *«d'être autonome financièrement»* et *«d'avoir un minimum de vie sociale»*. Pour d'autres, le travail est considéré comme *«une contrainte»*, une obligation sociétale par laquelle *«si tu ne travailles pas, tu ne vis pas, tu crèves à petit feu»*, voire même pour un participant, comme de *«l'esclavage moderne sans aucun intérêt si ce n'est avoir son autonomie financière»*. Pour beaucoup, l'activité exercée prime sur le contexte social du travail, ils·elles ont ainsi exprimé venir *«pour travailler au travail»*, et non de s'intéresser aux autres, de *«ce qu'ils ont fait le week-end»*. *«Le travail en lui-même n'est pas un obstacle»* pour la quasi-totalité d'entre eux·elles, mais ils·elles ont reconnu que certaines de leurs particularités en termes de sensorialité, *«fatigabilité»*, *«stress»*, *«concentration»*, *«temps d'adaptation»* étaient des freins à l'employabilité. Certain·e·s ont exprimé ne pas avoir *«forcément»* leur place dans *«le monde du travail»*, de ne pas être *«dans la liste des chasseurs de tête»*. Pour nombre d'entre eux·elles, l'environnement de travail inadapté à leur fonctionnement est un *«obstacle»*, dont la source est *«la méconnaissance»* de l'autisme.

Une partie des participant·e·s a exprimé le besoin de soutien à l'autonomie dans :

- la gestion de la vie quotidienne, notamment *«dans les démarches administratives»* : *«heureusement que j'ai une curatrice, parce que sinon, sans ça, je pense qu'il m'arriverait quelque chose»* ;
- la réflexion et l'exécution de leurs choix de vie : *«j'aurais préféré qu'une personne me donne des indices mais qu'elle ne réfléchisse surtout pas à ma place»*, *«quelqu'un qui oriente sur comment faire les choses, étape par étape, (...) un mentor qui permettrait aussi de prendre par les mains et de montrer comment faire certaines choses»*.

Le besoin d'un environnement capacitant dans toutes les sphères de la vie quotidienne est la préoccupation majeure pour les participant·e·s. À l'instar du concept *«Autism friendly»* réservé à la sphère universitaire, ils·elles attendent la mise en place d'adaptations spécifiques au travail, dans *«les magasins»*, *«les restaurants»* et les lieux de santé. Pour eux·elles, ces adaptations consistant par exemple à *«tamiser la lumière»*, instaurer des créneaux *«silencieux»*, communiquer *«des consignes»* claires, accéder à des horaires aménagés, seraient bénéfiques également aux personnes *«neurotypiques»* qui peuvent rencontrer la même gêne. Beaucoup ont exprimé une injustice face à ces *«conditions»* qui leur *«sont imposées»* et

le souhait que ce soit également «aux gens de s'adapter». Certain·e·s ont confié leur incompréhension face à la non prise en compte de leurs «différences»: «je sais que je vis dans un monde où je suis minoritaire», (...) ce qui me gêne, c'est tout ce qui est facile à mettre en œuvre, (...) pourquoi tout ça n'est pas mis en place? (...) par exemple, que j'ai pas envie d'aller prendre un café, faire du macramé en réunion de cohésion, de groupe, que je sois dans une pièce à part (...) ça va pas faire couler l'entreprise, (...) la seule chose qui me plairait, c'est qu'on m'impose pas des choses inutiles, y compris pour les autres». L'un des participant·e·s a mis en avant la nécessité d'«apprendre à se protéger soi-même», «de connaître ses droits» et de «faciliter l'apprentissage» de ces droits aux personnes en situation de handicap.

Le besoin de sensibilisation découle de ces difficultés et attentes exprimées comme en a témoigné une autre: «on en revient à l'importance de la sensibilisation en masse, autant auprès du grand public que des institutions».

4.2.6 Interactions sociales: être compris des autres, pouvoir communiquer au sein d'un environnement favorable

La quasi-totalité des participant·e·s ont échangé sur la place des interactions sociales (20/21). Leurs témoignages ont mis en avant le besoin prépondérant d'interactions avec:

- la nature et les animaux (19/21): pour beaucoup cette relation particulière, «de bonheur intense», d'«osmose» est considérée comme plus «vitale» que celle avec autrui. De nombreux participant·e·s ont exprimé le rapport particulier qu'ils entretiennent avec les animaux (16/21): «c'est une relation où au niveau de la communication c'est beaucoup plus simple», «ils nous jugent pas, (...) c'est authentique», «quand on a pas envie de parler, ils ne vont pas s'en vexer (...) ils ressentent les émotions sans qu'on ait besoin de leur dire», «c'est le seul moment où t'es en bonheur total, chaque cellule de ton corps, il y a des paillettes dedans»;
- autrui (18/21). La plupart des participant·e·s ont cette «envie», ce «besoin» «d'être en connexion avec les autres», un certain nombre ayant confié leur peur de la solitude (7/21). Certain·e·s ont témoigné d'une grande «appétence» pour les interactions sociales. Ils ont exprimé apprécier le contact avec autrui surtout pour l'un d'entre eux·elles «quand il y a certains intérêts qui sont partagés», ce même participant ayant conscience «qu'on apprend des choses quand on fréquente les autres». A contrario, l'un d'entre eux·elles a témoigné n'avoir «aucune appétence particulière» pour vivre et communiquer avec les autres, en confiant que c'était «souvent un échec, une douleur, une souffrance». Ne pas être compris «par tout le monde», même de ses «pairs» pour certain·e·s, est ressenti comme «une frustration» et «une souffrance». Le besoin d'interactions sociales est ouvertement questionné par l'une des participant·e·s: «j'ai juste une question que je me pose à moi-même (...) je pense que j'en ai pas besoin mais on est une espèce sociale en fait à la base, et depuis quelque temps je me demande est-ce parce que je le vis mal, j'y arrive pas que j'ai fait une croix dessus (...) ou est-ce que j'en ai quand même besoin?».

Ce besoin d'interactions sociales est freiné voire empêché par deux obstacles majeurs. La première barrière exprimée par

une grande partie des participant·e·s (16/21) est la différence du mode d'interaction avec les personnes neurotypiques, avec qui ils·elles ont «du mal à se connecter» étant «sur deux zones différentes» de communication. Certain·e·s d'entre eux·elles ont témoigné de souffrance et de fatalisme quant à cette difficulté qui leur semble «insoluble», et qui est d'autant plus contraignante, comme l'a souligné l'une d'eux·elles, qu'ils·elles sont «obligés de s'adapter» au fonctionnement des personnes neurotypiques, ces dernières étant «plus nombreuses». Or, certain·e·s ont exprimé trouver ce fonctionnement «aberrant». La quasi-totalité des participant·e·s ont justifié cette souffrance dans le fait d'être contraint à un système interactionnel qui n'est pas le leur:

- «Bah les obstacles, on va dire, aux liens sociaux, c'est juste de ne pas toujours tout comprendre. Moi, par exemple, là, maintenant, quand il y a des gens que je vois, des anciens collègues et j'aurais très envie d'aller leur parler, mais je le fais pas, parce que je pense que je vais les assaillir, leur poser plein de questions, leur dire plein de trucs qui ne les intéressent pas»;
- «si on parle du relationnel, effectivement, moi, personnellement, c'est vrai que je m'oblige un peu par code social»;
- «il y a des relations, des contacts que je vais éviter, parce que je vais pas savoir les arrêter et je vais me retrouver comme emprisonnée, en fait, envahie, parce que je vais pas être en mesure de dire stop, il faut que je m'en aille»;
- «remettre une invitation qu'on a eue, faire la même chose, mais moi, je n'ai pas envie en fait».

Le second obstacle aux interactions sociales cité par la majorité des participant·e·s (29/21), tient à leurs particularités sensorielles et d'expression émotionnelle:

- «avant j'étais invité à des fêtes et j'aimais pas parce qu'il y avait trop de monde, trop de bruit, trop de choses, mais je me forçais quand même de peur de vexer en me disant (...) si j'y vais pas, (...) je vais perdre mes amis»;
- «moi il y a des endroits où je ne vais pas parce que je sais qu'il y a trop d'odeurs, je ne peux pas... il y a trop de bruit, ou alors quand j'y vais, je mets mes lunettes de soleil, je garde mes écouteurs, mon casque (...). Mais bon, c'est stressant... est-ce que j'ai bien mes affaires pour pouvoir supporter tout ça? Est-ce que je vais pouvoir m'en aller ou m'échapper?»;
- «la capacité à m'exprimer, à exprimer ce que je ressens (...) c'est très compliqué pour moi»;
- «mal comprendre ce qu'on exprime, (...) on parlait des émotions, c'est pas parce qu'on n'en montre pas quand on n'en a pas, et c'est ça, le truc, c'est que les gens ne jugent que par ce qu'ils voient, or on n'exprime pas les choses de la même manière, c'est tout»;
- «(...) parce qu'on les ressent les émotions mais c'est qu'est-ce qu'on en fait?».

Pour la majeure partie des participant·e·s, communiquer avec des pair·e·s, avec qui «il n'y a pas de filtre» et où «il n'y a pas besoin de faire semblant», leur permet de «se lâcher», de «relâcher toutes les stratégies» mises en place, de pouvoir «se balancer», d'être libre de ne pas «regarder dans les yeux», d'être «vrai».

Tableau 4. Besoins éducatifs du grand public exprimés par les participant·e·s.**Table 4.** Educational needs of the general public expressed by participants.**Démocratisation de l'autisme (école, entreprises, médias, administrations)**Connaître/comprendre l'autisme (*compréhension des différentes présentations de l'autisme, défis sensoriels, différences de communication, comportements spécifiques*)

Respecter les besoins sensoriels et cognitifs des personnes autistes (offrir des adaptations spécifiques et des espaces sensoriels apaisants dans les environnements d'apprentissage, de travail, de loisirs, de commerces...)

Reconnaître et promouvoir la neurodiversité (*acceptation des différentes façons de penser, de percevoir le monde et de se comporter*) en rejetant les conceptions déficitaires de l'autisme

Leurs attentes en matière d'interactions sociales sont d'être soutenu·e·s par «quelqu'un» qui pourrait les «aider», les conseiller pour résoudre certaines situations de communication où ils·elles peuvent être en difficulté. Une participante a émis l'importance de développer des stratégies de communication avec son entourage, en prenant pour exemple une stratégie mise en place avec ses proches : «moi quand j'ai pas envie de parler, je mets ma capuche, là, mes proches savent que je ne suis pas en capacité de parler». Certain·e·s ont évoqué le souhait d'«apprendre» à «identifier» les émotions, à les gérer.

Les besoins perçus concernant les interactions sont principalement le soutien à l'expression, la compréhension d'autrui, la mise en place d'adaptations sensorielles spécifiques.

4.2.7 Démocratisation de l'autisme : sensibiliser et éduquer la société à la neurodiversité

La médiatisation de l'autisme a été abordée par une majeure partie des participant·e·s (19/21). Beaucoup d'entre eux·elles ont le sentiment que «ce qui circule comme information en termes d'autisme» n'est «pas très au point». Selon eux·elles, les médias, en particulier la télévision, véhiculent une image très caricaturale des personnes autistes, que ce soit dans «les séries» ou bien dans «les films». «Certaines émissions» ne mettent en lumière que «le côté positif» de l'autisme en présentant par exemple des «personnalités autistes» uniquement sous l'angle de «singes savants», ou alors au contraire, ne présentent que l'aspect «complètement négatif». Ils·elles ont exprimé regretter la non médiatisation des «95 %» de personnes autistes «noyées dans la masse», dont ils·elles font partie. Pour eux·elles, le fait de «mal surcommuniquer» sur le sujet entraîne «des clichés», voire des effets de «mode» comme l'a exprimé l'une d'entre eux·elles, «où les gens veulent se faire diagnostiquer autiste (...) comme s'il y avait une espèce de plus-value». Les participant·e·s ont déploré voir «les gens» entretenir des «préjugés» sur les personnes autistes. Leurs témoignages ont mis en avant que ces mêmes préjugés mènent à des comportements discriminatoires. Certain·e·s ont souligné des faits de «signalements» abusifs de mères autistes. Une participante ayant vécu une telle situation a confié : «il y a des endroits où c'est dangereux de dire qu'on est autiste (...), à l'école de tes enfants, ou des endroits où on va estimer que tu n'es pas apte à t'occuper de tes enfants, (...) c'est parfaitement désagréable, dangereux et injuste. Moi je suis partie du fait de fuir toute relation, toute interaction potentielle, ça évite aussi de se retrouver dans des conditions comme ça, où c'est juste ingérable, parce que déjà ça n'aurait pas dû arriver».

Plusieurs participant·e·s ont exprimé leur engagement dans la démocratisation de l'autisme. Cet engagement est «important» pour eux·elles, même si certain·e·s ont reconnu qu'ils devaient faire face à de nombreux «obstacles», l'un ayant confié «avoir beaucoup bataillé» et s'être résigné à «baisser les bras». Une autre participante au contraire a exprimé «je ne serai pas tranquille si je n'ai pas amené au moins ce que je pouvais». Ainsi, certain·e·s ont témoigné s'engager notamment au sein de GEM Autisme, en tant que «co-administrateurs», en reconnaissant l'importance et la fierté «de prendre les décisions en collectivité tous ensemble». À travers leurs GEM, ils·elles essaient «de sensibiliser les supermarchés, les commerces et le grand public» à l'autisme, et également des professionnel·le·s de santé. Une participante a confié «on a tellement de choses à dire, à partager». La quasi-totalité des participant·e·s (20/21) ont exprimé la nécessité de sensibiliser «les professionnels», «les institutions», «le grand public» à l'autisme, afin «qu'ils soient informés et qu'ils aient le comportement approprié». Selon eux·elles, «il y a beaucoup de retard» et les gens «ne sont pas assez sensibilisés». Ils·elles attendent que les professionnel·le·s soient formés aux niveaux de la santé, de «l'éducation» et de l'administration. Certain·e·s ont reconnu que «la notion d'inclusion» était récente et qu'il était difficile pour «les gens d'imaginer une autre façon de fonctionner». Une partie d'entre eux·elles ont exprimé le besoin d'éduquer la société à la neurodiversité, et ce, «dès l'école primaire» :

- «il faut arriver à ce qu'on puisse en parler sans que ce soit un tabou, en fait, il faut arriver à en parler comme si c'était juste une condition» ;
- «on apprend toujours dans la société que (...) la base, c'est la normalité. Si on apprenait que personne n'est normal (...) il y aurait moins de problèmes de ce côté-là».

Pour les participant·e·s les mentalités doivent évoluer d'où ces besoins éducatifs sociétaux : «on est tous un peu différents et identiques, d'une certaine manière (...), c'est aussi la société qui fait que certaines personnes sont plus différentes que d'autres». Ainsi, s'ils·elles avaient une baguette magique, certain·e·s des participant·e·s feraient apparaître «une machine qui peut faire inverser les rôles» afin de permettre «à tous les professionnels de santé ou autre, de savoir et de comprendre» comment ils·elles vivent, ou encore «un traducteur recto/verso» qui permettrait de simplifier la communication entre les personnes autistes et les personnes neurotypiques.

Tableau 5. Besoins éducatifs des personnes autistes exprimés par les participant·e·s.**Table 5.** Educational needs of people with autism expressed by participants.**Construction identitaire**

Connaître/comprendre son fonctionnement, ses limites (fatigue)

Parler de son fonctionnement autistique à son entourage

*Développer son estime de soi***Être en santé**

Mettre des limites personnelles (corporelles et de consentement)

Se protéger des abus et des violences (compréhension/identification des comportements abusifs et relations appropriées)

Prendre soin de soi (*reconnaître les besoins physiologiques, se maintenir en « bonne santé » selon sa normativité*)

Avoir une vie sexuelle et affective selon sa normativité (respect de ses limites sensorielles)

Parcours de soins

Gérer les situations d'attente

Relation avec les soignant·e·s*Parler de son fonctionnement autistique aux soignants**Exprimer et affirmer ses besoins, ses souhaits et ses préoccupations***Gérer sa vie**

Prendre des décisions éclairées en étant soutenu (mentor)

Se protéger soi-même en connaissant ses droits

Interactions sociales

Gérer les relations en étant soutenu (résoudre des difficultés de communication)

Développer des stratégies de communication avec les neurotypiques (*coping*)

Identifier/gérer ses émotions

Exprimer ses émotions/ses ressentis en étant soutenu

Démocratisation de l'autisme

S'engager dans la sensibilisation de la société à la neurodiversité (professionnels de la santé, grand public)

S'affirmer en tant que personne autiste (expression de ses besoins)

Note : les besoins éducatifs identifiés à partir des besoins perçus sont indiqués en italique.

4.3 Identification des besoins éducatifs

Considérant la notion de « besoins éducatifs » comme « l'écart entre un niveau de savoir actuel et un niveau de savoir souhaité par la personne, lequel peut être potentiellement comblé par des interventions éducatives », et ne souhaitant pas faire preuve d'extractivisme des savoirs, nous avons rapporté dans les Tableaux 4, 5, 6 l'ensemble des besoins éducatifs souhaités par les participant·e·s. Ces besoins concernent le grand public, les personnes autistes et les professionnel·le·s de la santé. Ils ont été identifiés à partir de l'ensemble des besoins perçus et des attentes des participant·e·s.

5 Discussion**5.1 Domaines et types de besoins identifiés**

La présente recherche offre une fenêtre sur l'expression des besoins de santé de personnes autistes. Les résultats permettent de mieux appréhender leur contexte de vie, leurs priorités de santé et les obstacles auxquels elles se confrontent. Les besoins exprimés sont relatifs à leurs construction identitaire, normativité de santé, parcours de soins, relation avec les soignants, gestion de vie, interactions sociales et la démocratisation de l'autisme. Les participant·e·s ont témoigné rencontrer des défis dans huit domaines des dix capacités centrales développées par Nussbaum, à savoir les domaines de

vie, santé et intégrité corporelles, sens/imagination/pensée, émotions, raison pratique, affiliation, ainsi que maîtrise de l'environnement politique et matériel.

Afin d'assurer la satisfaction de ces besoins et l'atteinte de ces capacités, les personnes autistes peuvent s'autodéterminer en se réappropriant des savoirs et des compétences. À travers des programmes d'ETP et des séances d'ES, elles peuvent ainsi acquérir et développer des compétences individuelles d'auto-soins et d'adaptation psychosociale, des capacités individuelles, ainsi que des capacités collectives pouvant influencer sur le système de santé [21]. En effet, l'éducation en soi, en tant que « capacité fertile », permet de favoriser d'autres capacités [38].

Cependant, une éducation uniquement réservée aux personnes autistes n'est pas suffisante pour leur permettre de mener la vie qu'elles souhaitent. Ainsi, pour être capacitante, cette éducation doit « élever » la société toute entière. Comme le souligne Bouffard, la société a d'une part le devoir « d'assurer un « seuil » minimal et la « sécurité » des capacités, mais doit également en promouvoir un « fonctionnement fertile », notamment par l'éducation [38]. Les attentes de changement de mentalité, d'environnement capacitant, de sensibilisation du grand public et de formation des professionnel·le·s de la santé, illustrent les interventions éducatives sociétales considérées par les participant·e·s comme nécessaires ; une grande partie de

Tableau 6. Besoins éducatifs des professionnels de la santé exprimés par les participant·e·s.**Table 6.** Educational needs of healthcare professionals expressed by participants.**Parcours de soins / relation avec les patient·e·s autistes**Connaître/comprendre l'autisme (*compréhension des différentes présentations de l'autisme, défis sensoriels, différences de communication, comportements spécifiques*)Adapter sa communication aux patient·e·s autistes (*informations structurées, visuelles, claires et accessibles*)

Adopter une approche centrée sur les patient·e·s autistes en les incluant dans la prise de décision et en respectant leur normativité de santé

Adapter l'environnement de soins aux particularités sensorielles des patient·e·s (*éclairage, bruit, odeurs...*)

Respecter la capacité des patient·e·s autistes à exprimer leurs besoins, leurs souhaits et leurs préoccupations

Avoir connaissance des ressources et des réseaux de soutien disponibles pour orienter les patient·e·s autistes vers le soutien dont ils·elles ont besoin (*lieux ressources, MDPH, services et professionnel·le·s spécialisés, groupes de soutien...*)Travailler en équipe avec d'autres spécialistes (*ergothérapeutes, diététiciens, kinésithérapeutes, psychologues...*) pour offrir des soins coordonnés et holistiques

Note : les besoins éducatifs identifiés à partir des besoins perçus sont indiqués en italique.

leurs incapacités étant liée à cet environnement social défavorable.

De même, les besoins éducatifs identifiés par les participant·e·s dans le cadre de cette recherche communautaire sont bi-directionnels. Certains concernent les professionnel·le·s de la santé, d'autres les concernent directement.

5.2 Des besoins éducatifs reconnus par des pairs et des experts

5.2.1 Besoins éducatifs des professionnel·le·s de la santé

La connaissance et la compréhension de l'autisme par les soignant·e·s sont ressenties par les participant·e·s comme un besoin éducatif prépondérant. La formation lacunaire de l'autisme qu'ils·elles perçoivent, retentit dans leur relation avec les soignant·e·s et dans leur parcours de soins. L'impact de cette méconnaissance a été démontré dans la prise en charge somatique du public autiste, dévoilant ainsi des inégalités d'accès aux soins, une mauvaise coordination de parcours, ainsi que des injustices épistémiques [10,39]. L'instauration d'une relation patient·e·s autistes-soignant·e·s de qualité dépend en grande partie de la connaissance de l'autisme, des attitudes, des comportements et des compétences des professionnel·le·s de la santé [40]. Le besoin de formation à l'autisme de ces derniers, y compris pour ceux exerçant dans le domaine de l'ETP, est reconnu et décrit dans diverses études et rapports [10,20,40,41]. Une recherche en particulier a montré l'importance de développer des «programmes de formation» et des «actions de sensibilisation» sur la spécificité du suivi somatique du public autiste [10].

À ce besoin de connaissance s'ajoute celui de reconnaître et respecter la capacité des patient·e·s autistes à «faire des choix de santé et d'agir pour leur santé», ce besoin pouvant être comblé par l'apprentissage de la posture éducative inculquée lors de formations à l'ETP, comme le préconise le rapport régional d'ETP autisme Centre Val de Loire (CVL) [41].

La nécessité d'apprendre à travailler en équipe avec d'autres spécialistes pour offrir des soins coordonnés et holistiques exprimée par les participant·e·s, est un besoin rapporté par d'autres auteur·e·s : «des formations croisées, d'intervisions ou de stages entre institutions visant une rotation positionnelle permettrait à chaque professionnel d'un secteur donné de mieux comprendre les logiques d'intervention de ses interlocuteurs» [10].

5.2.2 Besoins éducatifs des personnes autistes

Les participant·e·s ont signalé leur désir de mieux se connaître et se comprendre afin de répondre à leurs questionnements identitaires. Lorsque le diagnostic est posé à l'âge adulte, «après des années de conformité aux attentes de la société et de sentiments de différence non validée», il est important de parvenir à prendre conscience qu'il est possible de s'épanouir en tant que véritable soi [39]. Les besoins éducatifs relatifs à cette construction identitaire, sont retrouvés dans les récentes études relatives à la mise en œuvre de l'ETP Autisme en France et dans le CVL [20,41]. Connaître son fonctionnement, connaître l'autisme en général et développer l'estime de soi, sont des besoins éducatifs essentiels comme le témoigne une paire autiste : «la connaissance «d'être soi», pour permettre la croissance de l'estime de soi» est un «outil indispensable à toute personne humaine pour se réaliser» [20].

La volonté d'être en santé selon sa normativité est également présente chez les participant·e·s. Ils·elles désirent apprendre à prendre soin d'eux·elles, à se nourrir, à avoir une vie sexuelle et affective dans le respect de leurs particularités sensorielles, sans «injonction» de normes de santé. Se protéger des abus et des violences en apprenant à identifier les comportements abusifs et relations appropriées, est aussi une priorité exprimée par les participant·e·s. Pellicano *et al.* confirment la nécessité d'une éducation qui permettrait de «transmettre des connaissances vitales en matière de protection», les adultes autistes connaissant des taux plus élevés que les adultes non autistes, de victimisation sexuelle, d'agressions physiques et de violences domestiques [16].

Les participant·e·s ont témoigné de leur besoin d'affiliation avec la nature et les animaux, mais également de leur besoin de «connexion humaine». Ces témoignages viennent confirmer la récente révision théorique suggérée par Legault et Poirier [42]. En effet, selon ces auteurs, «les personnes autistes ont bel et bien de la motivation sociale», et le manque de motivation sociale qui leur est attribué dans certaines études [43], émane sans doute des normes sociales appliquées pour interpréter leurs comportements [42]. Cependant, les participant·e·s ont souligné les difficultés de communication sociale qu'ils·elles rencontrent avec les personnes neurotypiques. Le décalage de connexion qu'ils·elles ont signalé, tient aux mécanismes de communication respectifs de leur fonctionnement autistique et du fonctionnement neurotypique. La théorie

Tableau 7. Exemples de compétences/capabilités en ES établies à partir des besoins éducatifs exprimés par les participant·e·s.
Table 7. Examples of ES competences/capabilities based on the educational needs expressed by participants.

Besoins éducatifs	Compétences/capabilités en ES	Exemples de composantes
Construction identitaire		
Connaître/comprendre son fonctionnement, ses limites (fatigue)	Connaître les spécificités cognitives et sensorielles du fonctionnement autistique en interrogeant de façon critique les normes sociales de santé	Identifier sa normativité en fondant sa propre conception de la « bonne santé », promouvoir la neuro-diversité auprès des soignant·e·s
Parler de son fonctionnement autistique à son entourage	Informar, éduquer son entourage	Concevoir un répertoire de ressources validées et adaptées pouvant être partagées avec ses proches, faire valoir sa démarche auprès de ses pair·e·s
<i>Développer son estime de soi</i>	Développer des projets salutogéniques collectifs en les menant à terme	Mener des projets artistiques et culturels destinés aux environnements de santé
Être en santé		
Mettre des limites personnelles (corporelles et de consentement)	Mettre en œuvre des stratégies permettant de gérer les interactions physiques dans les espaces publics ou sociaux en faisant évoluer les pratiques	Élaborer des scripts sociaux ou des stratégies pour la prise en charge somatique, comme l'utilisation de cartes signalant une préférence pour moins de contact, les promouvoir auprès des soignant·e·s
Se protéger des abus et des violences (compréhension/identification des comportements abusifs et relations appropriées)	Conscientiser les atteintes à l'intégrité corporelle et psychique, y compris les violences épistémiques en santé	Identifier les comportements et relations abusifs en définissant des concepts communs de respect de la personne
Prendre soin de soi (<i>reconnaître les besoins physiologiques, se maintenir en « bonne santé » selon sa normativité</i>)	Développer collectivement sa conscience corporelle en fonction de sa normativité	Repérer et identifier les signaux corporels tels que la faim, la fatigue, partager son expérience à ses pair·e·s
Avoir une vie sexuelle et affective selon sa normativité (respect de ses limites sensorielles)	Résoudre les vulnérabilités	Identifier les questions salutogéniques comme la difficulté à accéder à la sexualité et à l'intimité
Parcours de soins		
Gérer les situations d'attente	Aspirer, développer des options de santé au regard de l'organisation des soins	Concevoir des réponses alternatives comme l'accès prioritaire du public autiste aux premiers créneaux de consultations
Relation avec les soignant·e·s		
<i>Parler de son fonctionnement autistique aux soignant·e·s</i>	Informar, éduquer les soignant·e·s	Participer à des sessions de mentorat patient·e·s autistes/soignant·e·s pour transmettre la perspective autiste
<i>Exprimer et affirmer ses besoins, ses souhaits et ses préoccupations</i>	Exprimer et affirmer collectivement ses besoins et ses préférences en matière de soutien et d'aménagements d'environnement de soins	S'entretenir avec les référents handicap des établissements de santé
Gérer sa vie		
Prendre des décisions éclairées en étant soutenu (mentor)	Développer un réseau d'entraide favorisant le partage de ressources et pouvant offrir un soutien adapté	Identifier des référents de confiance (médiateurs, associations d'usagers, professionnel·le·s de la santé) en établissant une liste de contacts, la promouvoir auprès de la communauté autiste
Se protéger soi-même en connaissant ses droits	Développer la capacité à défendre ses droits et ses préférences ainsi que ceux de ses pair·e·s	Identifier des reconnaissances de droits selon le point de vue de ses pair·e·s comme le droit à des aménagements particuliers, les promouvoir auprès des institutions (administratives, de santé...)
Interactions sociales		
Gérer les relations en étant soutenu (résoudre des difficultés de communication)	Utiliser ses propres connaissances sur les stratégies sociales et celles de ses pair·e·s Aspirer, développer l'innovation sociale en créant de nouvelles formes	Capitaliser sur les points forts de la diversité des expériences autistiques, partager cette capitalisation d'expériences avec ses pair·e·s Mettre en œuvre des projets pilotes pour tester de nouvelles formes d'inclusion sociale

Tableau 7. (suite).

Besoins éducatifs	Compétences/capabilités en ES	Exemples de composantes
Développer des stratégies de communication avec les neurotypiques (<i>coping</i>)	d'interaction et d'engagement adaptées à ses besoins	comme des événements sensoriellement adaptés
Identifier/gérer ses émotions	Conscientiser ses émotions et celles des autres	Identifier des moyens alternatifs de partager ses états émotionnels comme des sessions de communication non verbale, les promouvoir auprès de ses pair·e·s
Exprimer ses émotions/ses ressentis en étant soutenu	Identifier des moyens d'expression respectant sa normativité émotionnelle et mettre en œuvre ses préférences	Faire évoluer les normes émotionnelles
Démocratisation de l'autisme		
S'engager dans la sensibilisation de la société à la neurodiversité (professionnels de la santé, grand public)	Développer des ressources de sensibilisation pouvant être utilisées ou partagées avec ses pair·e·s	Concevoir des supports visuels ou guides pratiques pour expliquer l'autisme à son médecin, au travail
<i>S'affirmer en tant que personne autiste (expression de ses besoins)</i>	Défendre collectivement ses besoins en exprimant ses droits	Adhérer à une association de défense d'usagers autistes, participer à des actions de plaidoyers

Note : les compétences/capabilités et composantes ont été définies en prenant appui sur les travaux de Gagnayre et Gross [21].

de la double empathie suggère que ce décalage explique le fait que les interactions entre personnes autistes et non autistes semblent être réciproquement compliquées [16]. Le désir des participant·e·s d'apprendre à gérer les relations, à résoudre leurs difficultés interactionnelles, à développer des stratégies de communication, est exprimé par des adultes autistes au sein des deux études relatives à la mise en œuvre de l'ETP en France et en CVL [20,41].

Être libre de gérer sa vie de façon autonome en étant soutenu·e·s, est aussi un besoin retrouvé dans ces deux dernières recherches. Toutefois, les participant·e·s de l'étude ont en outre relaté leur besoin d'autonomie décisionnelle et le souhait d'apprendre à se protéger eux-mêmes en connaissant leurs droits, qui reflète la capacité de « self-advocacy » de plus en plus prônée par les associations de personnes autistes [44]. Cette volonté de défendre leurs droits individuels s'étend à la défense des droits de la communauté autiste, comme l'illustre leur besoin de s'engager dans la sensibilisation de la société à la neurodiversité. Le besoin d'« être traitée d'égale à égale avec les autres membres de la société » ainsi témoigné par une paire autiste [20], rejoint un des besoins éducatifs exprimé par les participant·e·s à l'égard du grand public, à savoir, reconnaître et promouvoir la neurodiversité en rejetant les conceptions déficitaires de l'autisme.

5.3 Développer les capacités des personnes autistes au sein des programmes d'ETP : une réponse aux besoins du public autiste ?

5.3.1 Une éducation thérapeutique adaptée...

Des programmes d'ETP Autisme commencent à voir le jour sur le territoire national. À travers ces programmes, les personnes autistes peuvent acquérir/développer des compétences leur permettant d'atteindre le bien-être qu'elles recherchent. Pour cela, leurs subjectivités doivent être prises en compte par les équipes de professionnel·le·s de la santé dès

l'élaboration des programmes, notamment en termes d'accessibilité, de contenu, de méthodes pédagogiques, comme de terminologie adoptée... Comme le souligne Choulet-Vallet, l'action thérapeutique doit provenir de la situation des personnes concernées [27]. Ainsi par exemple, au regard des modes d'expressions (verbale, non-verbale, et émotionnelle) et de perceptions (émotionnelle et sensorielle) exprimés par les participant·e·s, ainsi que des capacités qu'ils/elles priorisent (affiliation avec la nature et les animaux, jeu/passions), un certain nombre de méthodes et de pédagogies pourraient être envisagées telles que l'éducation somatique, la médiation animale ou encore l'art thérapie.

Pouvoir offrir une éducation thérapeutique adaptée au public autiste, est intrinsèquement lié par la reconnaissance des savoirs situés des personnes autistes en tant qu'expertise par les soignant·e·s. Cette reconnaissance est par conséquent un enjeu primordial dans le développement d'une ETP Autisme de qualité, « la pédagogie thérapeutique » visant donc les professionnel·le·s de la santé « en première instance » [27].

5.3.2 ...couplée à de l'éducation salutogénique

Alors que l'ETP vise des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation psychosociale, l'ES, quant à elle, « vise l'effectivité des libertés et les transformations de l'environnement » [21]. Comme proposé par Gross et Gagnayre, « l'ETP pourrait être le lieu pour éduquer aux capacités collectives » [21]. Cela suppose de créer des programmes d'ETP développant et soutenant les capacités collectives des personnes autistes, incluant « des capacités d'affiliation », « des capacités d'aspiration », l'identification collective de « questions salutogéniques » et la « production collective de connaissances » [21]. Le développement de ces capacités collectives permettrait d'atteindre trois objectifs :

- l'amélioration du parcours de soins du public autiste, par la lutte contre les vulnérabilités iatrogènes physiques et

- psychosociales (refus de prise en charge, injustices épistémiques, environnement de soins non adaptés...) et la conscientisation des « expériences de l'in-juste » [21] ;
- l'irrigation des compétences/capabilités individuelles des personnes autistes car certaines capacités individuelles sont issues des interactions sociales (on parle de « socially dependant individual capabilities ») [45]. En effet, identifier collectivement les vulnérabilités iatrogènes permet de « faciliter la compréhension », accroître le « sentiment de pouvoir gérer les événements de sa vie et de leur donner du sens » [21] et favorise dès lors les parcours de vie ;
 - la sensibilisation et la formation des professionnel·le·s de la santé. En effet, les capacités collectives développées lors de cette ES permettraient aux personnes autistes de s'émanciper, et de pouvoir, pour celles qui le souhaitent, s'engager à éduquer les soignant·e·s à une meilleure prise en charge du public autiste. Outre le fait de « reconfigurer la balance entre les savoirs experts et les savoirs expérimentiels » [27], cela contribuerait à une responsabilisation collective de leur santé.

5.3.3 Propositions d'opérationnalisation

À l'instar des préconisations d'opérationnalisation de Gross et Gagnayre, les séances d'ES intégrées au sein des programmes d'ETP Autisme, pourraient se dérouler dans le cadre du suivi éducatif de groupe. Lors du bilan éducatif partagé, deux formats pourraient être proposés aux personnes autistes qui souhaiteraient bénéficier de cette ES. Un format intégré ETP/ES, articulerait les compétences d'ETP aux capacités (Tab. 7), et un format à la carte, permettrait d'ajouter des séances d'ES aux séances d'ETP proposées. Ces séances collectives seraient animées par un binôme constitué d'une personne autiste préalablement formée à l'ETP, et d'un·e professionnel·le de la santé préalablement formé·e à l'autisme.

Selon Gross et Gagnayre, l'ES doit être portée « par une institution capabilitante car elle seule a le pouvoir nécessaire pour instituer les transformations de pratiques » [21]. Dans le cadre de l'ETP Autisme, les GEM Autisme soutenus par des équipes hospitalières mobiles, pourraient relever de ces institutions capabilitantes, répondant ainsi à l'accessibilité des soins et contribuant à la réorientation des services de santé.

5.4 Limites et forces de l'étude

Le nombre limité de participant·e·s ne permet pas de généraliser les résultats de l'étude à l'ensemble de la population adulte autiste et laisse supposer que certains besoins n'ont pas été évoqués. L'échantillon de 21 participant·e·s, bien que suffisant pour des discussions qualitatives riches, reste limité et ne peut pas être représentatif de la diversité des expériences des personnes autistes, notamment en ce qui concerne les différences de niveaux de fonctionnement et de contextes géographique et socio-économique.

Une de ses principales forces réside dans l'implication directe de personnes autistes en tant que co-chercheur·e·s et participant·e·s. La participation des personnes autistes à tous les niveaux de la recherche s'est avérée faisable et utile, même

si cela n'a pas été sans difficultés. Ainsi, si l'étude est restée participative jusqu'à son achèvement, il a fallu néanmoins faire face à certains désagréments. L'équipe de co-chercheur·e·s a été remaniée (arrêt maladie, départ d'un co-chercheur). Mais cette approche a favorisé une expression libre des besoins, les participant·e·s ayant confiés se sentir plus compris·e·s et en confiance entouré·e·s de leurs pair·e·s. Cela a permis une compréhension authentique et nuancée des expériences vécues, cependant à l'instar de l'ethnologie du proche, cela a nécessité une certaine « défamiliarisation » à l'égard de ce cadre de vie commun, afin de se détacher de toute forme d'évidence et d'éviter de restreindre ainsi le champ d'analyse [46]. Les *focus groups* ont également facilité les échanges d'expériences personnelles et la validation mutuelle, créant ainsi un environnement où les besoins exprimés reflètent des préoccupations réelles et partagées au sein de la communauté autiste. La démarche qualitative et communautaire de l'étude a ainsi permis de compléter les référentiels de compétences proposés par le rapport de mise en œuvre de l'ETP Autisme [20], et de les enrichir en alignant les objectifs d'éducation thérapeutique avec une logique de développement des capacités. La matrice de compétences/capabilités proposée (Tab. 7) s'inscrit dans une approche salutogénique, valorisant les savoirs situés et les aspirations des participant·e·s plutôt que leur simple adaptation à des normes préexistantes. En se penchant sur les capacités auxquelles les personnes autistes aspirent et les obstacles qui les entravent, cette recherche a placé leurs intérêts en première ligne en mettant en lumière des incapacités encore insuffisamment explorées.

6 Conclusion

En adoptant l'approche par les capacités de Martha Nussbaum, couplée à une démarche communautaire, la présente étude a permis d'identifier de manière approfondie les besoins éducatifs de personnes autistes à prendre en compte dans le développement de programmes d'ETP Autisme sur le territoire néo-aquitain. Les résultats ont ainsi mis en lumière des besoins multidimensionnels, relatifs à la construction identitaire, la normativité de santé, le parcours de soins, la relation avec les soignants, la gestion de vie, les interactions sociales et la démocratisation de l'autisme. L'approche par les capacités a permis de centrer l'étude sur le potentiel des personnes autistes à vivre une vie digne et épanouissante, en allant au-delà des simples déficits ou limitations, souvent mis en avant dans d'autres recherches. Les récits collectifs des participant·e·s ont ainsi révélé l'importance d'un soutien sociétal pour renforcer leurs capacités, en soulignant la nécessité d'environnements capacitants, incluant une sensibilisation et une éducation des professionnel·le·s de la santé à la neurodiversité. D'autres études sont nécessaires afin d'explorer les représentations de ces derniers·ères, et de croiser les perspectives.

La matrice des compétences/capabilités proposée pourrait être testée et évaluée dans le cadre de programmes d'ETP Autisme déjà existants. Il serait également souhaitable d'étudier les modalités de partenariat entre les GEM Autisme et les équipes hospitalières mobiles pour soutenir ces besoins éducatifs dans le cadre de programmes d'ETP salutogénique.

Remerciements

Les auteurs remercient l'ensemble des personnes autistes adhérents des GEM Autisme La Pierre de Lune, Sortir de sa bulle, Itinérant 16 et Le Verger de l'Altérité pour avoir participé à cette recherche, et pour avoir accepté le protocole de la recherche jusqu'à la validation de l'analyse des données. Nous tenons également à remercier les animatrices des GEM pour leur implication et leur collaboration.

Financement

Ces travaux de recherche n'ont fait l'objet d'aucun financement spécifique.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

Contribution des auteurs

C. Durand-Larrieux : conceptualisation, méthodologie, analyse, rédaction. S. Larrieux : méthodologie, analyse. L. Rebel : méthodologie, analyse. O. Gross : supervision, révision.

Approbation éthique

Un avis formatif du LEPS a approuvé le protocole de recherche en date du 27 mars 2024.

Déclaration de consentement éclairé

Le consentement éclairé écrit a été obtenu par tous les participant·e·s.

Références

1. L'autisme, grande cause nationale ? La lettre de l'enfance et de l'adolescence 2012; 87(1):157. DOI: [10.3917/lett.087.0157](https://doi.org/10.3917/lett.087.0157).
2. Chamak B. Médias, associations et pouvoirs publics. In: B Chamak, Dir. Controverses sur l'autisme : décrypter pour dépasser les antagonismes. Toulouse: Érès édition; 2021, pp. 65–93.
3. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010–2017. [En ligne]. Saint-Maurice: Santé publique France; mars 2020 [cité le 21 déc 2023]. Disponible sur : Troubles du spectre de l'autisme en France. Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé (SNDS), France, 2010–2017 (santepubliquefrance.fr).
4. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Recours aux soins pour troubles du spectre de l'autisme en France : résultats de l'analyse des données du Système national des données de santé. Rev Epidemiol Sante Publique 2019; 67:S94–5. DOI: [10.1016/j.respe.2019.01.065](https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.01.065).
5. Arnaud S. L'influence de l'expertise des communautés autistes sur la science : vers une meilleure compréhension de l'autisme. Philosophiques 2022; 49(1):135. DOI: [10.7202/1090267ar](https://doi.org/10.7202/1090267ar).
6. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorders. *Brother J Psychiatry* 2016; 208(3):232–8. DOI: [10.1192/bjp.bp.114.160192](https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192).
7. Hollocks MJ, Lerh JW, Magiati I, Meiser-Stedman R, Brugha TS. Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychol Med.* 2019; 49(4):559–72. DOI: [10.1017/S0033291718002283](https://doi.org/10.1017/S0033291718002283).
8. Micai M, Fatta LM, Gila L, Caruso A, Salvitti T, Fulceri F, *et al.* Prevalence of comorbid conditions in children and adults with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev.* 2023; 155:105436. DOI: [10.1016/j.neubiorev.2023.105436](https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105436).
9. Genovese A, Butler MG. The autism spectrum: Behavioural, psychiatric and genetic associations. *Genes.* 2023; 14(3):677. DOI: [10.3390/genes14030677](https://doi.org/10.3390/genes14030677).
10. Acef S, Aubrun P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé Publique* 2010; 22(5):529–39. DOI: [10.3917/pub.105.0529](https://doi.org/10.3917/pub.105.0529).
11. Cassidy S, Goodwin J, Robertson AE, Cogger-Ward HJ, Rodgers J. Autism community priorities for suicide prevention. 2021; DOI: [10.13140/RG.2.2.16668.82568](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16668.82568).
12. Catala A, Faucher L, Poirier P. Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: A relational account of epistemic agency. *Synthese* 2021; 199(3-4):9013–39. DOI: [10.1007/s11229-021-03192-7](https://doi.org/10.1007/s11229-021-03192-7).
13. Legault M, Bourdon J-N., Poirier P. Neurocognitive variety in neurotypical environments: The source of “deficit” in autism. *JBBS* 2019; 09(06):246–72. DOI: [10.4236/jbbs.2019.96019](https://doi.org/10.4236/jbbs.2019.96019).
14. Kerroumi B, Forgeron S. Le modèle social du handicap. In: B Kerroumi, Forgeron, Dir. Handicap : l'amnésie collective. La France est-elle encore le pays des droits de l'Homme. Paris: Dunod; 2021, pp. 45–53.
15. Schuck RK, Tagavi DM, Baiden KMP, Dwyer P, Williams ZJ, Osuna A, *et al.* Neurodiversity and autism intervention: Reconciling perspectives through a naturalistic developmental behavioral intervention framework. *J Autism Dev Disord.* 2022; 52(10):4625–45. DOI: [10.1007/s10803-021-05316-x](https://doi.org/10.1007/s10803-021-05316-x).
16. Pellicano E, Fatima U, Hall G, Heyworth M, Lawson W, Lilley R, *et al.* A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood. *Nat Rev Psychol.* 2022; 1(11):624–39. DOI: [10.1038/s44159-022-00099-z](https://doi.org/10.1038/s44159-022-00099-z).
17. Pachoud B. Chapitre 4. Pertinence de l'approche par les capacités pour les pratiques et politiques de soins. In: Les nouveaux modèles de soins. Doin; 2018. DOI: [10.3917/jle.plagn.2018.01.0045](https://doi.org/10.3917/jle.plagn.2018.01.0045).
18. World Health Organization, regional office for Europe. Therapeutic Patient Education: Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases; 1998.
19. Instruction n°DGS/SP4/ 2021 /45 du 19 février 2021 relative à l'appel à projets portant sur le déploiement de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes avec trouble du spectre autistique. Portail du ministère des

- solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées [En ligne]. [cité le 16 fév 2023]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.4.sante.pdf>.
20. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles de neuro-développement, Premier ministre. Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille [En ligne]. Paris: Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles de neuro-développement; 2020 [cité le 02 jan 2024]. Disponible sur : Programmes d'éducation thérapeutique - autisme | vie-publique.fr.
21. Gross O, Gagnayre R. Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2018; 10 (1):10501. DOI: [10.1051/tpe/2018003](https://doi.org/10.1051/tpe/2018003).
22. Liberman R. Le champ du handicap et de l'inadaptation. In: R Liberman, Dir. Handicap et maladie mentale. Paris: Presses Universitaires de France 2015, pp. 52–66.
23. Lallau B. Les agriculteurs africains entre vulnérabilité et résilience. Pour une approche par les capacités de la gestion des risques. *Revue Française de Socio-Économie* 2008; 1 (1):177–98. DOI: [10.3917/rfse.001.0177](https://doi.org/10.3917/rfse.001.0177).
24. Morsa M, De Andrade V, Alcaraz C, De La Tribonnière F X, Rattaz C, Baghdadli A. A scoping review of education and training interventions in Autism Spectrum Disorder. *Patient Educ Couns*. 2022; 105(9):2850–9. DOI: [10.1016/j.pec.2022.05.012](https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.05.012).
25. Colombet C, Alcaraz C, De La Tribonnière F X, Morsa M, Rattaz C, Baghdadli A. Self-reported needs of caregivers of people with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2023; 53 (7):2798–805. DOI: [10.1007/s10803-022-05499-x](https://doi.org/10.1007/s10803-022-05499-x).
26. Michel S, Michaud-Trévin A. XXII. Donna Haraway. Les savoirs situés: pour une pratique scientifique partielle et relationnelle. In: Les grands auteurs aux frontières du management. EMS Editions; 2022. DOI: [10.3917/ems.livia.2022.01.0281](https://doi.org/10.3917/ems.livia.2022.01.0281).
27. Choulet-Vallet A. Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose. *edso*. 2021; 60. DOI: [10.4000/edso.14223](https://doi.org/10.4000/edso.14223).
28. Masson D. Les théories féministes anglosaxonnes du handicap : cartographie des Feminist Disability Studies. *Travail, genre et sociétés* 2022; 48(2):89–109. DOI: [10.3917/tgs.048.0089](https://doi.org/10.3917/tgs.048.0089).
29. Lewis LF. Exploring the experience of self-diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adults. *Arch Psychiatr Nurs*. 2016; 30 (5):575–80. DOI: [10.1016/j.apnu.2016.03.009](https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009).
30. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives* 2009; 28(1):133. DOI: [10.7202/1085324ar](https://doi.org/10.7202/1085324ar).
31. Sawadogo HP. Saturation, triangulation et catégorisation des données collectées. In: F Piron, E Arsenaault, Dir. Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines [En ligne]. Québec: Éditions Science et Bien Commun; 2021 [cité le 13 jan 2024]. Disponible sur : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/lanalyse-des-donnees-et-la-triangulation-attribue/>.
32. Leclercq D, Mazziotto N. Lisi-LM : évaluateur de lisibilité et aide au lisibilisateur. Liège: ULiège; 2023. Disponible sur : <https://lisi-lm.uliege.be/>.
33. Bekelync A. Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire. Synthèse [En ligne]. Paris: Centre Population & Développement; mai 2011 [cité le 13 jan 2024]. Disponible sur : https://hal.science/WP_CEPED/hal-04159362v1.
34. Horner-Johnson W, Bailey D. Assessing understanding and obtaining consent from adults with intellectual disabilities for a health promotion study. *Policy Practice Intel Disabi*. 2013; 10 (3):260–5. DOI: [10.1111/jppi.12048](https://doi.org/10.1111/jppi.12048).
35. Nicolaidis C, Raymaker D, Kapp SK, Baggs A, Ashkenazy E, McDonald K, *et al*. AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of adults with autism in research as co-investigators and study participants. *Autism* 2019; 23(8):2007–19. DOI: [10.1177/1362361319830523](https://doi.org/10.1177/1362361319830523).
36. Bouquet A, Chapelle M, Gayraud M, Léger C, Mansouri S, Mc Aree F C, *et al*. « Autrement capable : regard nouveau sur la participation et la prise en compte des besoins des personnes handicapées, à travers la grille des Capacités » [En ligne]. Rennes: École des Hautes Études en Santé Publique; 2012 [cité le 10 mars 2024]. Disponible sur : https://documentation.chesp.fr/memoires/2012/mip/groupe_20.pdf.
37. Perdomo J, Phélan Casanova M, Levy-Carciente S. Sustainable wellbeing operationalization and measurement based on the capabilities approach: The case of Latin America. *Sustainability* 2021; 13(21):12202. DOI: [10.3390/su132112202](https://doi.org/10.3390/su132112202).
38. Bouffard L, Nussbaum M. Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ? Paris: Flammarion-Climats. *Rev Que Psychol*. 2013; 34(3):265–9.
39. Shaw SC, Carravallah L, Johnson M, O'Sullivan J, Chown N, Neilson S, *et al*. Barriers to healthcare and a 'triple empathy problem' may lead to adverse outcomes for autistic adults: A qualitative study. *Autism* 2023; 28(7):1746–57. DOI: [10.1177/13623613231205629](https://doi.org/10.1177/13623613231205629).
40. Nicolaidis C, Raymaker DM, Ashkenazy E, McDonald KE, Dern S, Baggs AE, *et al*. "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015; 19(7):824–31. DOI: [10.1177/1362361315576221](https://doi.org/10.1177/1362361315576221).
41. Coordination Régionale ETP Centre-Val de Loire, CRA Centre-Val de Loire. Diagnostic régional ETP Trouble du Spectre de l'Autisme en centre-Val de Loire. Analyse des besoins éducatifs en vue du déploiement et leurs aidants [En ligne]. Tours: Pôle régional ETP Centre-Val de Loire; 2022 [cité le 20 août 2024]. Disponible sur : <https://prevaloir.fr/ressources/diagnostic-regional-etp-trouble-du-spectre-de-lautisme-en-region-centre-val-de-loire-2/>.
42. Legault M, Poirier P. Une épistémologie féministe pour les mouvements cognitif et sociopolitique de la neurodiversité. *Phares* 2019; 9:59–80.
43. Chevallier C, Kohls G, Troiani V, Brodtkin ES, Schultz RT. The social motivation theory of autism. *Trends Cogn Sci*. 2012; 16 (4):231–9. DOI: [10.1016/j.tics.2012.02.007](https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007).
44. Leadbitter K, Buckle KL, Ellis C, Dekker M. Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice. *Front Psychol*. 2021; 12:635690. DOI: [10.3389/fpsyg.2021.635690](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690).

45. Dubois J-L., Renouard C. Une approche à poursuivre.. et à dépasser. *Revue Projet* 2008; 306(5):12–9. DOI: [10.3917/pro.306.0012](https://doi.org/10.3917/pro.306.0012).
46. Čapo J, Gulin Zrnčić V. Un siècle d'ethnologie croate. Une réflexion critique. *Ethnologie française* 2013; 43(2):189–99. DOI: [10.3917/ethn.132.0189](https://doi.org/10.3917/ethn.132.0189).

Citation de l'article : Durand-Larrieux C, Larrieux S, Rebel L, Gross O. Vers une éducation thérapeutique salutogénique au profit du parcours de vie des personnes autistes : une recherche « par, pour et avec » la communauté autiste. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2024; 16:20202. <https://doi.org/10.1051/tpe/2024024>