

2024 – 2025
Master 2 Ethique



**Autonomie de l'adulte porteur d'un trouble du spectre
de l'autisme (TSA) et/ou du déficit de l'attention avec
ou sans hyperactivité (TDAH) : Enjeux éthiques des
groupes pairs associatifs.**

Marie laure BANANT

Sous la direction de Mme Marianne Bourdon, docteur en psychologie et
de Corentin Dugat, Président de la Fédération Mauvais Cancres.

Soutenu publiquement le : 23 mai 2025

Remerciements

Tout travail ne saurait être l'œuvre d'une seule personne. Que ce soit dans le soutien professionnel, pédagogique, humain, matériel ou l'entraide entre pairs, le partage et l'enrichissement avec tous les intervenants de ce master éthique, cette aventure a été une riche expérience qui transforme et fait grandir.

Merci à tous les professeurs et professionnels du master éthique de Nantes qui ont su proposer des contenus riches et variés. Ce parcours pluridisciplinaire n'a eu de cesse de me faire réfléchir et réagir aussi, sans jamais me contraindre à toute forme de certitude intellectuelle.

Merci à tous mes collègues étudiants qui ont toujours été souteneurs et qui ont apporté une pluralité de points de vue très enrichissante ; à Guillaume DURAND qui a toujours été très réactif à toute forme de demande et qui m'a appris à prendre de la distance dans mes réflexions.

Merci à Marianne BOURDON pour sa bienveillance et ses conseils précieux qui m'ont permis d'avancer sereinement dans ce travail, d'être autonome et soutenue autant sur le fond que sur la forme.

Merci à Corentin DUGAT qui m'a permis de m'intégrer dans le champ associatif et dans celui des troubles du neuro-développement (TND). Je suis admirative de son courage, de son énergie et de sa volonté à œuvrer pour et par les personnes porteuses de TND malgré l'immense travail qu'il reste à faire dans ce domaine. Sa persévérance et sa bienveillance ont été inspirantes tant sur le plan professionnel que personnel.

Merci à toutes les personnes porteuses de TND qui ont accepté de m'accueillir et de partager un peu de leur histoire. J'ai été très émue de la confiance qu'elles m'ont témoignée.

Merci à mes proches qui ont été d'un soutien indéfectible et tout particulièrement à mes trois enfants.

Enfin, merci à l'avenir qui m'accueille avec de nouvelles aventures qui, j'en suis sûre, seront passionnantes.

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Contexte	1
1.2	Concepts	3
1.2.1	Le TSA et le TDAH chez l'adulte.....	3
1.2.2	L'autonomie et les TSA, TDAH	5
1.2.3	Les groupes pairs associatifs.....	8
1.3	Problématique	12
2	Matériel et Méthode	14
2.1	Type d'étude.....	14
2.2	Terrain d'étude	14
2.3	Revue de littérature et phase observationnelle.....	15
2.4	Elaboration de la grille d'entretien	15
2.5	Définition de la population & échantillonnage	16
2.6	Réalisation des entretiens	17
2.7	Validité et conformité de l'étude.....	18
2.8	Analyse des données	18
3	Résultats	19
3.1	Données générales sur les entretiens et participants	19
3.2	Le soutien social.....	22
3.2.1	Des échanges entre personnes vivant des expériences similaires dans un cadre libre et ouvert à tous.....	22
3.2.2	L'identification et l'appartenance au groupe.....	24
3.3	Le soutien identitaire	26
3.3.1	Donner et recevoir des informations pratiques.....	27
3.3.2	Un cadre sécurisant pour expérimenter	28
3.4	L'engagement dans l'agir	31
3.4.1	Implication dans l'association pour aider, soutenir et sensibiliser	31
3.4.2	Une Incitation à demander ses droits.....	33
3.5	La complémentarité dans l'accompagnement	35
3.5.1	Une nécessaire complémentarité.....	35
3.5.2	Intégrer les professionnels aux GPA.....	36
3.5.3	Dissocier les professionnels des GPA	37
4	Discussion.....	39
4.1	Rappel des objectifs	39

4.2	Discussion de la méthode : Forces et Limites	39
4.2.1	Forces.....	39
4.2.2	Limites.....	40
4.3	Discussion des résultats.....	41
4.3.1	Un soutien pour sortir de l'isolement, se sentir autorisé et retrouver de l'estime de soi	42
4.3.2	Se construire par le soutien identitaire et informationnel	47
4.3.3	Agir pour soi et autrui : Utilité sociale et autonomisation.....	52
4.3.4	GPA et professionnels : une nécessaire complémentarité, oui mais	57
4.4	Perspectives de cette étude	61
5	Conclusion	63
6	Bibliographie	65
7	Annexes.....	75
7.1	Grille d'entretien	75
8	Engagement de non plagiat	77
9	Résumé – Abstract.....	78

Glossaire

AA	: Alcooliques Anonymes
CCNE	: Comité Consultatif National d’Ethique.
CIF-11	: Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé.
CRA	: Centre de ressource Autisme
DSM-V	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fifth edition)
GPA	: Groupes pairs associatifs.
HAS	: Haute Autorité de la Santé
MDPH	: Maison Départementale pour personnes handicapées.
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
RQTH	: Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé.
TDAH	: trouble du déficit de l’attention avec ou sans hyperactivité
TND	: Trouble du neuro-développement
TSA	: Trouble du spectre de l’autisme
TUS	: Troubles de l’usage des substances

1 Introduction

1.1 Contexte

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) font partie des troubles du neuro-développement fréquemment associés en raison « de leurs relations bidirectionnelles qui participent au maintien ou à l'exacerbation de certains symptômes, du retentissement fonctionnel et de la souffrance personnelle » (Therribout et al., 2024). Il a été admis dans la littérature une forte intrication entre le TSA et le TDAH avec des symptômes communs (Rommelse et al., 2011) donnant lieu à une reconnaissance du double diagnostic par le DSM-5 (Roulin, 2021). En outre, le TDAH est le trouble comorbide le plus courant du TSA et inversement (Kaat et al., 2013). Au-delà de cette cooccurrence fréquente, il convient toutefois de préciser que celle-ci n'est pas systématique et que des mécanismes différents opèrent dans ces deux troubles.

Avec une prévalence estimée entre 6 et 8% de la population pédiatrique, ces troubles persistent durablement dans deux-tiers des cas, touchant un nombre significatif d'adultes, qui selon les résultats d'études, ne sont pas ou peu diagnostiqués (Sénat, s. d. ; Espeil, 2023 ; Romo et al., 2024). L'absence de prise en charge qui en découle affecte leur quotidien avec « une majoration des problèmes développementaux » (Roulin, 2021) et un retentissement général, variable selon les profils (Delègue, 2023), sur leur qualité de vie dans les dimensions sociales, professionnelles, financières, familiales et médico légales (Tal Saban & Kirby, 2018 ; Romo et al., 2024).

L'augmentation continue depuis les vingt dernières années de la prévalence du TSA et du TDAH (Sénat, s. d.) constitue un enjeu majeur avec « des conséquences sociétales préoccupantes » (Delègue, 2023) notamment en termes de coût social supplémentaire (santé, chômage, incarcérations, etc.) engendré par le manque de prise en charge ((*Trouble du Neurodéveloppement/ TDAH : Repérage, Diagnostic et Prise En Charge des Adultes - Note de Cadrage*, s. d.)). Se posent également des questions éthiques puisque ces adultes comorbides font face à un ensemble de difficultés plurielles avec « un risque accru de problèmes concomitants » (Romo et al., 2024) dont l'expression va impacter leur bien-être, leur capacité à gérer leur vie et limiter l'expression de leur autonomie comme le soulignent certains auteurs (Howlin et

al., 2004 cités par Picot & Revet, 223 ; Roulin, 2021 ; Ryan et al., 2024). La situation est d'autant plus complexe avec un risque élevé de mortalité précoce quand se rajoutent des comorbidités induites telles que l'anxiété, les troubles du sommeil, d'opposition avec provocation (Laffont, 2015), des troubles de l'usage des substances et des addictions comportementales (Cabelguen et al., 2024 ; Romo et al., 2024).

Dans ce contexte, les pouvoirs publics ont élaboré différentes lois (loi du 4 mars 2002 ; loi du 11 février 2005), des stratégies nationales pour les troubles du neuro-développement dont la dernière souligne l'importance de porter une attention particulière à la prise en charge des adultes et de soutenir leur autonomie (engagement n°5 du plan 2023-2027) avec une approche commune et un accompagnement par « l'entraide, le partage d'expériences des personnes concernées ». Ces engagements suivent les recommandations qui préconisent des prises en charge globales et multimodales (Laffont, 2015 ; *Trouble du Neurodéveloppement/ TDAH : Repérage, Diagnostic et Prise En Charge des Adultes - Note de Cadrage*, s. d. ; Romo et al., 2024 ; Roulin et al., 2024). Parmi elles, les groupes pairs associatifs (GPA), fondés sur « une relation d'aide offerte par des non professionnels à des personnes avec lesquelles ils partagent la même problématique » (Castro, 2020), émergent comme un modèle d'accompagnement informel particulièrement adapté. « Sans être exclusif des aides professionnelles » (Gardien, 2021), ils constituent une ressource de soutien émotionnel et identitaire et une valorisation de l'autonomie (Castro, 2020). Fondés sur des concepts de rétablissement, de savoirs expérientiels et d'espoir (Burke et al., 2018 ; Vignaud, 2017), les groupes pairs ont montré leur efficacité tout en étant confrontés à des enjeux éthiques majeurs.

L'objectif de ce travail est d'explorer comment les groupes pairs associatifs (GPA) peuvent contribuer à l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/ou de TDAH tout en respectant l'expression de leur liberté et en évitant toutes dérives néo-paternalistes.

1.2 Concepts

1.2.1 Le TSA et le TDAH chez l'adulte

Le TSA et le TDAH sont des troubles qui constituent un handicap défini par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Dans le champ des troubles du neuro-développement (TND), ce handicap est souvent invisible.

1.2.1.1 Le TSA

Le TSA est un trouble du neuro-développement caractérisé par une dyade autistique qui inclut « des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ; le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » (DSM-5). Les symptômes doivent être présents dans les étapes précoces du développement avec un retentissement cliniquement significatif (social, scolaire, professionnel) et non expliqués par un trouble mental. Le DSM-5 établit trois niveaux de sévérité et souligne la grande variabilité interindividuelle des symptômes, raison pour laquelle on parle de spectre de l'autisme plutôt que de l'autisme.

Chez l'adulte, la difficulté réside dans la mise en place de stratégies compensatrices pour masquer ou gérer ses symptômes avec une efficacité variable selon les contextes spatiotemporels (Roulin, 2021). En outre, il a été mis en avant la précarité sociale, professionnelle et affective d'une majorité d'adultes TSA. Il existe peu d'études sur la trajectoire des adultes, des personnes âgées et sur « la façon dont ces personnes peuvent être soutenues pour parvenir à une autonomie et à une qualité de vie en adéquation avec leurs souhaits » (Roulin, 2021).

1.2.1.2 Le TDAH

Le TDAH est un trouble du neuro-développement caractérisé par une triade de symptômes persistants d'inattention et/ou d'hyperactivité et d'impulsivité. Les critères diagnostics du DSM-5 précisent qu'il doit y avoir au moins 6 symptômes (5 pour les

plus de 17 ans) présents avant l'âge de 12 ans, d'une durée minimum de six mois et impactant au moins deux domaines de vie. En outre, les symptômes doivent retentir de façon importante dans le développement ou le fonctionnement quotidien (social, scolaire, professionnel) et non expliqués par un trouble mental. Le TDAH se présente sous trois formes : combinée (présence de la triade), inattentive (prédominance des symptômes d'inattention) et hyperactive-impulsive (prédominance des symptômes d'impulsivité, hyperactivité).

Chez l'adulte, la difficulté réside dans l'absence de diagnostic durant l'enfance complexifiant le recueil symptomatologique, la présence de comorbidités qui évoluent différemment à l'âge adulte et la forte propension à « avoir recours à l'usage de substances pour réguler ses troubles ou avoir une meilleure attention » (Purpel-Ouakil & Weibel, 2024). De manière générale, les adultes avec un TDAH ont une qualité de vie inférieure (Lee et al., 2016 cités par Roulin, 2021) et « sont en grandes difficultés professionnelles et sociales par rapports à leurs pairs » (Stanford & Tannock, 2012).

1.2.1.3 Etiologie du TSA et TDAH

L'étiologie précise de ces troubles reste encore inconnue à ce jour mais les recherches sont en faveur d'une combinaison de plusieurs facteurs « avec une influence conjointe génétique dans les deux troubles » (Ronald et al., 2008 cités par Roulin, 2021), une forte héritabilité familiale (Romo et al., 2024) et un processus épigénétique (Espeil, 2023).

1.2.1.4 Caractéristiques communes et comorbidités TSA et TDAH

Bien que le TSA et le TDAH soient officiellement définis par une approche catégorielle selon le DSM-5 ou la CIM-11 qui classent les TND en critères stricts distincts pour chaque trouble, il est de plus en plus admis qu'une approche processuelle soit justifiée pour prendre en compte le continuum de dysfonctionnement (Ministère des solidarités, 2025) avéré comme « un processus dynamique influencé par différents facteurs » (La stratégie nationale pour l'autisme, 2018-2022). Cette approche permet de considérer les troubles, non pas comme des caractéristiques figées, mais davantage avec une démarche dynamique des difficultés parmi lesquelles

on retrouve des dysfonctionnements impliqués dans l'attention, la régulation émotionnelle, la gestion du temps, les interactions sociales qui ont une répercussion plus ou moins élevée sur l'autonomie. Il en découle une souffrance identitaire, un isolement social, un risque accru de conduites addictives (Romo et al., 2024) et un taux de mortalité précoce (*Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Repérage, diagnostic et prise en charge des adultes - Note de cadrage. s. d.*). Rommelse et ses collaborateurs (2011) ont confirmé dans leurs travaux ces caractéristiques communes relatives aux « dysfonctionnements des fonctions attentionnelles et exécutives, une hypersensibilité sensorielle, des troubles du sommeil, des difficultés pour les habiletés sociales et la régulation émotionnelle ainsi que des stéréotypies motrices ». Cette intrication symptomatologique constitue un ensemble de défis majeurs entendu comme « la présence d'un ou de deux (ou plus) affections distinctes qui contribuent séparément à une déficience globale » (Roulin, 2021). Enfin, et comme cela a été précisé, il convient néanmoins de souligner qu'il existe une grande hétérogénéité des TSA et TDAH avec une grande variabilité d'expression à l'intérieur même de chaque trouble (Delègue, 2023 ; Roulin et al., 2024), montrant toute la complexité du sujet.

1.2.2 L'autonomie et les TSA, TDAH

1.2.2.1 L'autonomie : un principe éthique

Le droit à l'autonomie est inscrit dans les textes internationaux et notamment dans la convention des nations unies relatives aux droits des personnes handicapées qui doivent avoir la possibilité de prendre des décisions sur leur vie tout en bénéficiant du soutien nécessaire. L'autonomie est également un principe éthique entendu comme la capacité d'une personne « à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances » (Beauchamp et Childress, 2001, cité par Goffette, 2011). Sur le plan éthique et conformément à l'avis du CCNE (2005, p23), l'autonomie s'apprécie dans le sens de la pensée et de la volonté. L'autonomie de pensée renvoie à la rationalité, l'intelligibilité et présuppose un ensemble de capacités (ou d'incapacités) que les auteurs Beauchamp et Childress (cités par Durand, 2019, p.3) articulent autour de l'expression des choix, des besoins ; de la compréhension de l'information et de la situation ainsi que leurs conséquences ; du raisonnement. Une décision et/ou action est dite autonome quand elle est réfléchie et conditionnée par une information préalable de qualité, adaptée et libre. Ce dernier volet se réfère à

l'autonomie de volonté qui renvoie à la liberté, à l'absence d'influence (externe et/ou interne) et de contingence (Durand, 2019, p.7.). Dans la philosophie kantienne, la liberté, propre à tout être humain, est à l'usage de la dignité dont la conduite est déterminée par la raison. Autrement dit, l'autonomie est pour Kant, « le pouvoir agir selon la raison universelle et non selon le seul plaisir hédoniste. C'est donc faire honneur à la dignité dont on est porteur ». (Emhj. s. d. ; Marzano, 2019). Cette conception s'oppose à celle de Mill qui prône « l'indépendance et la liberté absolue pour soi sauf pour ceux qui ont besoin d'être protégés contre les risques extérieurs » (Mill, 1990). L'autonomie d'un individu serait donc sous-tendue par un ensemble de capacités propres à l'individu tout en prenant en compte les besoins d'autrui et les normes sociales. Comme le suggère le philosophe Mill, « la liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres » (Emhj. s. d.).

1.2.2.2 L'autonomie dans les troubles du TSA et TDAH

Comme nous l'avons vu, « l'autonomie suppose un individu rationnel, coopératif ayant des capacités » (Haaser et al., 2020) ou encore s'illustre par un agent causal qui peut faire ses choix sans influence interne ou externe. (Digisanté@2020,2023 ; Kant, cité par Marzano, 2019). Pour autant, les capacités inhérentes à l'autonomie peuvent être plus ou moins altérées selon les individus et notamment chez les adultes avec TSA, TDAH qui seraient en général moins en capacité d'autonomie (Ryan et al., 2024) ou en difficulté à exercer leur autonomie perçue et/ou réelle en raison des caractéristiques de leurs troubles.

L'autonomie est ainsi influencée par des limitations cognitives, une impulsivité qui limite la réflexivité approfondie, la difficulté à s'engager dans une activité nouvelle, des particularités de communication. En outre, les dysfonctionnements des fonctions exécutives (Rosenthal et al., 2013 cités par Platos et Wojaczek, 2017) et attentionnelles (Roulin, 2021) peuvent interférer dans la capacité à identifier les besoins et les comparer en raison d'une certaine rigidité cognitive. Au contraire, un hyperfocus sur des intérêts spécifiques pourrait renforcer l'attention sur certains aspects au détriment des autres. Les faibles motivations sociales (Valeri & Speranza, 2009), le défaut de la théorie de l'esprit (Roulin, 2021) et des difficultés de régulation émotionnelle sont susceptibles d'impacter la perception des normes sociales, leur

compréhension et l'intégration sociale. Par exemple, un adulte avec TSA aura plus de difficultés à comprendre les implications de ses choix sociaux, ce qui constitue un véritable défi pour son autonomie. L'interaction entre le TSA et le TDAH est un facteur qui influence davantage l'autonomie de ces adultes soit en créant un conflit interne entre rigidité cognitive et impulsivité par exemple, soit au contraire en créant une force par la complémentarité des compétences préservées. A cela, se rajoutent les influences externes issues des relations interindividuelles qui peuvent être une source de persuasion, de manipulation ou contrainte portant atteinte à l'autonomie. Tout l'enjeu est alors de trouver le juste équilibre.

Selon les recommandations et textes en faveur d'une société plus inclusive, qui prône l'autonomie, « la vulnérabilité des personnes handicapées ne doit pas les priver de leur capacité à s'exprimer, à faire, à dire, à agir » (Digisanté@2020, 2023). D'ailleurs, les adultes avec un TSA, TDAH peuvent être autonomes dans certains domaines de leur vie mais nécessiter un accompagnement dans d'autres domaines. L'autonomie n'est donc pas binaire et doit être envisagée comme un continuum. Etre porteur d'un TSA et/ou d'un TDAH ne constitue donc pas un frein à l'autonomie, à la dignité et à la liberté de prendre des décisions, ce qui implique une information claire, libre et adaptée mais aussi un accompagnement, un soutien pour valoriser cette autonomie. Selon la philosophie kantienne qui différencie la chose de la personne, il faut s'appuyer sur les compétences préservées et les valoriser pour soutenir la capacité à raisonner, ce qui permet de ne pas réduire l'autonomie des adultes avec TSA, TDAH à leurs troubles comme objet (Goffette, 2011). Pour ce faire, et comme le précise le Centre de Ressources Autisme (CRAIF, s ; d.), « l'autonomie ne se décrète pas mais s'acquiert progressivement par un accompagnement spécifique ». Dans le cadre de ces accompagnements, les groupes pairs associatifs ont un rôle déterminant à jouer pour valoriser l'autonomie des adultes avec TSA, TDAH en s'adaptant à leurs particularités spécifiques et en jouant sur certains leviers.

1.2.3 Les groupes pairs associatifs

1.2.3.1 Historique

La reconnaissance de la pair-aidance dans le champ socio médical est relativement récente mais le concept d'entraide a émergé dans les années 30 et 40, aux Etats-Unis, avec la création des mouvements de « self-help » (Durand, 2021) des alcooliques anonymes (AA). L'objectif était d'échapper à la culpabilité induite par les représentations sociales de l'addiction en créant un dispositif d'entraide non institutionnel. Dans les années 60, le mouvement social « Indépendance Living » a contribué à l'intégration dans les universités des personnes en situation de handicap et plus largement « au droit à l'autonomie au sein de la communauté » (Guerrero, 2024). Ces mouvements se sont progressivement développés dans de nombreux pays et dans différents domaines : « de la santé, du handicap, de l'éducation, de la parentalité, des assuétudes, de la précarité et de l'insertion sociale » (Charlier & Sandron, 2018). Les années 80 ont marqué un tournant majeur avec l'apparition du sida et le développement des groupes d'entraide. En France, progressivement, différentes lois, recommandations et plans nationaux ont contribué à élaborer les prémices de la reconnaissance de la pair-aidance. On relève notamment, la loi 2002-303 du 4 mars 2002, la loi 2005-102 du 11 février 2005, la création de l'université des patients en 2009 (Pereira & Tourette-Turgis, 2014) ainsi que les différents plans nationaux et mesures pour soutenir et coordonner le handicap en lien avec les TND. En outre, il ne faut pas minimiser le développement d'internet qui a permis l'accès à une quantité croissante de données, favorisant davantage les échanges entre personnes partageant les mêmes situations, expériences ou handicap. Il en résulte de véritables communautés « portées par des sociétés privées, des associations ou des initiatives auto-spontanées [...] pouvant tout autant agir en complément du geste médical et thérapeutique que s'opposer à une parole institutionnalisée considérée comme déshumanisante » (Galibert & Cordelier, 2023).

1.2.3.2 Définition

La pair-aidance est un concept « très en vogue » (Gardien, 2021) avec de nombreuses terminologies. Toutes ont vocation de fournir une « entraide entre personne souffrant ou ayant souffert d'une même maladie somatique ou psychique, ou atteintes d'un même handicap. La participation libre et volontaire (Cellard & Franck,

2020) et le partage de son vécu permettent à chacun de progresser au-delà de son histoire personnelle. « La Pair-aidance est fondée sur l'expérience et les échanges réciproques plutôt que sur l'expertise professionnelle et s'adresse à tout public en situation de handicap » (Définition et cadre réglementaire, 2025). Le principe est donc de « s'appuyer sur des ressources mises à dispositions par ceux ayant vécus des expériences similaires (Borkman, 1999 cité par Gardien, 2021) en complément « des messages des professionnels de santé » (Gardien & Laval, 2019 cités par Castro, 2020) dans le but d'apporter « un soutien émotionnel, des liens sociaux et possiblement un groupe d'appartenance, des coups de mains matériels et concrets » (Gardien, 2021). L'objectif des groupes pairs est « d'aider à faire émerger chez la personne aidée la ressource dont elle dispose, l'aider à se découvrir pour mieux décider, agir » (Roucou, 2008).

Plusieurs structures existent pour trouver du soutien auprès des pairs-aidants (Filien 2025). Parmi elles, on retrouve les associations d'usagers ; les groupes d'entraide mutuelle (GEM) issus de la loi du 11/02/2005 et dont la création se fait selon un cahier des charges fixé par l'arrêté du 27 juin 2019 ; les forums de discussion en lignes (Communautés de pairs-aidants) ; les services de soins ou d'accompagnement et la téléassistance.

En dehors du volet professionnel ou des aidants familiaux, la plupart des groupes pairs sont autogérés sous forme de bénévolat associatif pour créer des lieux d'échanges et de rencontre, des temps de répit et des activités communes. Ces modèles associatifs viennent en soutien des carences du système sanitaire et social (Fleuret, 2006) et offrent une approche complémentaire basée sur des processus spécifiques.

1.2.3.3 Processus sous-tendus et théories

Le fonctionnement des groupes pairs associatifs repose sur des concepts de rétablissement dans le sens de réappropriation de sa vie, de savoirs expérientiels, d'espoir (Vignaud, 2017) et d'une nécessaire réciprocité du lien entre pairs (Gardien, 2021 ; Guerrero, 2024). Cette réciprocité génère un soutien émotionnel avec « sentiment de rapprochement fondé par l'expérience d'une même situation, d'un même trouble » (Castro, 2020) qui crée un effet miroir (Guerrero, 2024), de résonance

(Gardien, 2021) par « l'observation de soi en écho de ce qui est exprimé à l'autre » (Nathalie, 2024). Ce soutien émotionnel est appuyé par les connaissances expérientielles échangées qui relèvent du soutien identitaire car « fondées sur une expérience personnelle et une identité partagée » (Embuldenya et al., 2013) qui permet « une expression de la parole sans culpabilité, sans honte » (Castro, 2020) dans une logique de relation horizontale, égalitaire que ne permet pas l'accompagnement professionnel. Selon la théorie de la double empathie de Milton (2012 cité par Guerrero, 2024), les adultes TSA, TDAH seraient plus à l'aise pour partager leur expérience avec des pairs. De ces échanges d'expériences naissent des savoirs expérientiels par un processus transformatif issu de l'analyse, de la réflexion (Gardien, 2017) et de la collectivisation (Cellard & Franck, 2020) car comme le précise Godrie (2016) « il ne suffit pas d'avoir l'expérience de quelque chose pour en tirer des savoirs ». L'acquisition de compétences, de savoirs expérientiels s'effectue dans une logique de « co-construction de savoirs autonomes, de co-apprentissage et de reconnaissance de l'expertise de chaque partie » (Lecocq et al., 2017). Ces soutiens identitaire et émotionnel participent à retrouver l'espoir « pour dépasser la stigmatisation et l'isolement social qui augmentent les déficits cognitifs, l'insécurité émotionnelle et les difficultés sociales » (Repper & Carter, 2010).

L'ensemble de ces processus souligne la relation d'interdépendance qui se joue entre les pairs faisant référence à un processus social qui peut être expliqué par différentes théories psychosociales (*Mesure D'impact de la Pair-aidance En Bourgogne-Franche-Comté - Fédération des Acteurs de la Solidarité*, 2024). Parmi elles, on relève la théorie de comparaison sociale de Festinger (1954), la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977). Plus récemment, le psychologue Salzer (2002 cité par *Mesure D'impact de la Pair-aidance En Bourgogne-Franche-Comté - Fédération des Acteurs de la Solidarité*, 2024) a décrit cinq types de soutien relevés dans la pair-aidance en lien avec les processus sous-tendus des GPA et des théories énoncées. Salzer a identifié le soutien émotionnel, informatif (savoirs expérientiels), instrumental, de proximité (endo-groupe) et de validation (effet de résonance). Ces théories sont basées sur des processus par lesquels l'individu va s'évaluer et se comparer en se référant aux autres souvent sans critères objectifs ; pouvant induire des effets aussi bien positifs que négatifs.

1.2.3.4 Bénéfices et limites

Plusieurs études font consensus pour mettre en évidence les bénéfices des GPA. Avoir un espace pour partager ses expériences, ses difficultés, ses doutes sans crainte de jugement permet de se sentir autorisé (Roucou, 2008 ; Willems & Maillart, 2021 ; *La Place du Patient Dans le Soin et Dans la Formation (2017)* - Centre de Formation et de Recherche En Pédagogie des Sciences de la Santé | CFRPS - Faculté de Médecine - Université de Strasbourg, s. d.), normalise « cette expérience d'adversité » (Castro, 2020), la valorise et donne du sens à sa propre situation (Bonnington & Harris, 2017 cités par Castro, 2020). Dans le sentiment d'appartenance et d'égalité, les pairs ont une meilleure estime de soi (CREAI, 2023 ; Gardien, 2021 ; Castro, 2020 ; Guerrero, 2024). Les GPA réduisent le sentiment d'isolement et de solitude (Castro, 2020 ; Guerrero, 2024) et calme « la détresse en lien avec la rupture d'identité et d'insécurité » (Répsy, 2024) ce qui permet une meilleure prévention du risque suicidaire (Platos & Wojaczek, 2017) ainsi qu'une meilleure acceptation de ses troubles (Castro, 2020). Etre informé, compris, soutenu permettrait ainsi de valoriser les capacités préservées (Centre Ressource Rehabilitation, 2024), de mobiliser des ressources avec un sentiment d'espoir (Castro, 2020 ; CRR, 2024) et augmenterait la capacité à agir, la prise en compte de son avenir et le développement de son autonomie, contribuant à améliorer la qualité de vie globale des personnes. En effet, il existe « une forte corrélation positive entre niveau de soutien social des pairs et améliorations de qualité de vie globale » (Roulin, 2021) et d'autres études montrent une corrélation positive entre niveau d'information sur les troubles et qualité de vie (Espeil, 2023).

Pour autant, la spécificité des adultes avec un TSA, TDAH ne favorise pas toujours « la tendance naturelle qu'a un individu de se tourner vers ceux ayant vécu la même situation lorsqu'ils sont incapables de faire face à une situation seule » (Gardien, 2021). Ainsi, leur mauvais niveau d'insight (Répsy, 2024), leur sentiment de différence, leur appréhension de stigmatisation et leurs difficultés dans les habiletés sociales pourraient complexifier leur accès aux GPA et/ou l'objectivation de leur situation (Gross & Gagnayre 2013 ; Castro, 2020). En outre, certains travaux (Santé, 2022 ; Castro, 2020) ont mis en évidence des limites sur les échanges entre pairs relatives à un possible risque d'influence, de fascination voire de fusion ou de transfert sur l'autre. « Ce processus vise à faire entrer l'autre dans son propre système de

pensée et ainsi lui nier toute capacité d'autodétermination alternative » (Polyhandicap-France, G, 2015).

En dehors de ces processus interindividuels, se pose la question de la diffusion « de savoirs alternatifs par des canaux échappant à toute forme de régulation institutionnelle ou académique » (Galibert, 2021 ; Gross & Gagnayre 2013). Comme le stipule Reach (2009 dans Gross & Gagnayre, 2013), les participants sont experts d'eux-mêmes et non du trouble en général. « Ils ne sont pas des experts mais ont des compétences » qui se rapportent à leur situation propre. Ainsi, comme le soulève Borkman (1976 cité par Cellard & Franck, 2020) « Comment des savoirs qui sont à la fois concrets, spécifiques et athéoriques peuvent être utiles à des personnes qui, si elles partagent un problème commun, vivent néanmoins des situations individuelles différentes ? ». Comment dans ce cas garantir que chaque participant ait accès à un accompagnement qui respecte ses particularités ? Enfin, l'absence de cadre réglementaire renvoie aux questions de confidentialité des informations échangées et de consentement éclairé qui est présumé par leur présence volontaire mais qui se heurte à la question de leur compréhension des enjeux de leur participation.

1.3 Problématique

A l'issue de ces éléments contextuels et conceptuels, le Groupe Pair Associatif (GPA) apparaît comme un modèle adapté pour soutenir et valoriser l'autonomie des adultes avec un TSA et/ou un TDAH dans le cadre d'une prise en charge globale et multimodale. Le GPA offre un espace singulier où « la compréhension en profondeur par les pairs » (Gardien, 2021), « la reconnaissance de son expérience dans celle d'autrui avec un effet miroir » (Guerrero, 2024) donnent du sens à leur propre situation et une opportunité d'apprendre avec une expérience transformatrice qui va favoriser la mobilisation de leurs ressources et de leurs capacités préservées pour être mieux informés et participer aux décisions et actions qui les concernent. Cet effet de résonance, de processus transformateur induit un changement de perspective qui est un levier pour l'autonomie de ces personnes mais qui suscite en même temps des questionnements quant aux risques induits par les possibles effets d'influence, par leur vulnérabilité émotionnelle et par l'accès à des savoirs expérientiels pas toujours exhaustifs, « parcellaires et non neutres » (Boudier et al., 2012). En effet, les

participants aux GPA sont « des agents autonomes qui se racontent » (Le Coz, 2020) à la fois référents de leurs pairs et apprenants avec un risque de prosélytisme qui constitue une atteinte à la liberté d'autrui. Cette double posture suggère une tension dans la rencontre de ces deux libertés et nous amène à nous questionner sur les enjeux éthiques de ces GPA.

Question de recherche : Quel est le rôle des groupes pairs associatifs dans l'accompagnement et le respect de l'autonomie des adultes porteurs de TSA et /ou TDAH ?

Il s'agira d'explorer et de décrire d'un point de vue global, le respect de l'autonomie des adultes TSA et/ou TDAH en lien avec l'accompagnement des groupes pairs associatifs afin de les confronter aux éléments de la littérature existante sur le sujet.

2 Matériel et Méthode

2.1 Type d'étude

Une méthode qualitative par entretiens individuels semi-directifs a été retenue pour réaliser cette étude. Ce type de méthode est particulièrement adapté pour explorer les perceptions, les expériences des adultes avec TSA et/ou TDAH et pour accéder à leur subjectivité ; ce qui aurait été difficile avec une méthode quantitative.

Concernant le mode des entretiens, même si les participants étaient familiarisés avec les échanges en groupe via leurs participations aux GPA, il est apparu plus pertinent de choisir des entretiens individuels pour permettre aux personnes de s'exprimer sans crainte du jugement d'autrui ou d'anxiété sociale issue des interactions simultanées (bruit de conversation par exemple). Ce choix a également permis de recueillir une plus grande diversité de points de vue en évitant le conformisme issu de la norme groupale.

De plus, la thématique du sujet ayant attiré au concept d'autonomie qui pourrait être complexe et abstrait pour les participants, il est apparu judicieux d'opter pour l'entretien semi-directif qui permet de parler librement tout en donnant la possibilité à l'interviewer de recentrer les participants sur les thèmes prédéfinis. Ce format offre également l'opportunité d'approfondir des éléments qui n'auraient pas été abordés dans la grille d'entretien et qui seraient évoqués par les participants au cours de l'entretien.

2.2 Terrain d'étude

L'étude a été réalisée au sein de la Fédération Mauvais Cancres qui regroupe plusieurs associations dans différents départements. Cette fédération et ses associations accompagnent et défendent les droits des personnes concernées par l'ensemble des troubles du neuro-développement (enfants, adultes, proches et professionnels) ce qui leur confèrent une particularité par rapport aux autres associations qui sont spécialisées dans une catégorie de troubles et/ou une tranche d'âge.

L'intérêt de s'orienter vers cette structure était de toucher la population cible pour réaliser l'étude à savoir les adultes concernés par les troubles du neuro-

développement qui participent à des groupes d'échanges entre pairs à distance de l'accompagnement professionnel et familial.

2.3 Revue de littérature et phase observationnelle

Ce travail de recherche a été initié par une revue de littérature afin de dresser un état des lieux des connaissances actuelles sur le sujet pour identifier les concepts, les travaux scientifiques réalisés et les questionnements encore non abordés. La littérature est riche et variée dans le domaine de la pair-aidance, des TSA et TDAH surtout dans le champ pédiatrique. En revanche, il existe beaucoup moins d'études sur les adultes et sur leur accompagnement, ce qui a permis de confirmer l'intérêt et de justifier la pertinence d'étudier cette population à travers les groupes pairs associatifs.

En parallèle, il est apparu judicieux de se confronter aux réalités du terrain en observant et en participant aux activités de la structure aux côtés du tuteur de stage qui est à la fois président de la Fédération Mauvais Cancre et de l'association sur l'Hérault. Cette double fonction a été l'occasion d'explorer deux niveaux : au niveau local, dans la sphère associative, au plus près des personnes concernées par les TND avec des actions individuelles et collectives menées sur le terrain ; des rencontres avec les acteurs locaux, professionnels et associatifs. A niveau plus général, les missions de la fédération ont permis de rencontrer des experts dans le champ des TND, des instances publiques, d'élaborer des actions issues des remontées locales pour améliorer l'accès et le respect des droits et contribuer à une meilleure sensibilisation et prise en charge des troubles. Cette phase préalable d'observation a été l'opportunité d'avoir un aperçu holistique.

2.4 Elaboration de la grille d'entretien

L'élaboration de la méthode de recherche s'est appuyée sur la littérature scientifique, sur l'avis d'experts et sur l'observation du terrain. Cette démarche a participé à la construction de la grille d'entretien pour répondre aux objectifs de recherche tout en prenant en compte la réalité du terrain. De cette façon, la pertinence

de certaines questions par rapport à d'autres ou encore la reformulation de questions par rapport à ce qui a été observé ont permis d'enrichir et d'affiner la grille d'entretien.

De plus, une phase de pré-test constituée de deux entretiens exploratoires a été réalisée afin de se familiariser avec le guide, de vérifier la durée, la pertinence des questions et la fluidité globale de l'entretien. Cette phase visait à repérer d'éventuelles questions redondantes, de voir si le vocabulaire utilisé était bien compris ou encore de vérifier la pertinence de l'ordre des questions. A l'issue de cette phase, la grille a été modifiée puis validée par la responsable scientifique de la recherche et le comité d'éthique, de déontologie et d'intégrité scientifique.

Cette grille d'entretien (Voir annexe 1) se compose en majorité de questions ouvertes et est articulée autour de quatre parties du général vers des questions plus précises. Des sous-questions, servant de relances, n'ont été posées que lorsque l'interviewé n'abordait ces éléments.

Parties de la grille d'entretien

- P1 : Parcours personnel et impact du diagnostic.
- P2 : Expérience dans les groupes pairs associatifs (motivation à participer, expériences vécues ; apports personnels, pratiques et émotionnels)
- P3 : Soutien émotionnel et interactions sociales (attentes, aspects positifs et négatifs, comparaison avec les autres formes de soutien)
- P4 : Perspectives futures et recommandations, souhait de changement et conclusions.

2.5 Définition de la population & échantillonnage

La fédération Mauvais Cancre représente l'ensemble des TND aux différents âges, mais il n'a pas été possible de réaliser une étude sur tous les troubles en raison du temps imparti. Pour autant, comme l'a montré la littérature sur le sujet, il est fréquent qu'une même personne soit porteuse de plusieurs TND avec des profils très hétérogènes. Ainsi, il n'a pas été choisi d'étudier un seul trouble en raison des risques probables d'obtenir des réponses biaisées par les caractéristiques des autres troubles. Le choix s'est donc porté sur une population adulte porteuse de TSA et/ou de TDAH

dont la cooccurrence est la plus fréquente et pour lesquels ils existent des caractéristiques communes comme le souligne la littérature.

Afin de recueillir des réponses les plus exhaustives possibles en lien avec la problématique de recherche, la sélection des participants aux entretiens a été réfléchie avec le président de la Fédération en élaborant des critères d'inclusion et d'exclusion. L'échantillon est composé de huit adultes, membres de l'une des associations du réseau Mauvais Cancres, porteurs du TSA et/ou TDAH avec ou sans diagnostic officiel et ayant participé au minimum à deux GPA. Ainsi, les mineurs et personnes dont le niveau de compréhension était insuffisant pour ce type d'entretien ont été exclus. Une attention particulière a été portée afin d'avoir un échantillon le plus représentatif possible et notamment en matière d'âge, de participations aux GPA et de parité. Il y a eu cependant plus de femmes que d'hommes qui ont répondu à la demande de participation à l'étude qui a été réalisée par mail ou téléphone. Enfin, le nombre d'entretien a été choisi afin de prendre en compte les critères précités et de parvenir à une saturation des données.

2.6 Réalisation des entretiens

Tous les entretiens se sont déroulés en visioconférence et ont été conduits par un seul interviewer en qualité d'étudiante stagiaire pour le mémoire de fin d'études. Ce mode a été choisi afin de garantir des conditions optimales pour les participants en prenant en compte leurs particularités cognitives, sensorielles (bruit, lumière), l'anxiété éventuelle de devoir se déplacer ou d'avoir une interaction en face à face physique. De plus, la date et l'heure de l'entretien ont été choisies par les participants selon leurs préférences.

Pour chaque participant, avant de commencer, l'interviewer s'est présenté et a rappelé l'objectif de la recherche, la durée approximative de l'entretien ainsi que le respect de la confidentialité et de l'anonymat des données recueillies. A l'issue de cette présentation, afin de retranscrire l'intégralité et l'exactitude des propos des participants, de se concentrer sur les interactions verbales pour les relances et les aspects non verbaux (intonation de voix, silence, attitude, etc.), l'interviewer a recueilli oralement l'accord des participants pour enregistrer l'audio des entretiens.

La conduite des entretiens a été réalisée de sorte que les participants puissent s'exprimer librement avec des temps de silence pour leur permettre de réfléchir, formuler ou approfondir une question ; avec des reflets et une intervention minimale de l'interviewer sauf pour relancer avec des questions ouvertes quand cela était nécessaire pour répondre à l'objectif de recherche.

Les entretiens ont été réalisés du 27 février au 22 mars 2025. La durée moyenne des entretiens était de 33 minutes 34 secondes « voir tableau 1 ».

2.7 Validité et conformité de l'étude

Avant sa réalisation, le protocole de recherche non interventionnelle et la grille d'entretien ont été soumis et validés par le comité d'éthique, de déontologie et d'intégrité scientifique (CEDIS) de Nantes université (n°IRB : IRB00013074) avec le numéro de référence n°26022025.

2.8 Analyse des données

Après les entretiens, toutes les données ont été retranscrites dans leur intégralité en prenant en compte le verbatim mais également les éléments non verbaux (sourires, silences, etc.). Les enregistrements audios ont été ensuite détruits et chaque participant a reçu un nom de code constitué de la lettre P et du numéro de participation (P1 à P8). Les données brutes ont ensuite été identifiées et analysées selon le processus de l'analyse thématique réflexive de Braun et Clarke (2006) afin de dégager un certain nombre de thèmes pour répondre à la problématique.

Après une phase de familiarisation avec les données, un codage descriptif a été réalisé ; l'interprétation étant effectuée dans la partie discussion. L'analyse de ces données s'est basée à la fois sur une méthode déductive et inductive pour prendre en compte les connaissances existantes issues de la littérature mais aussi pour permettre de recueillir de nouveaux thèmes émergents directement du corpus. La grille d'entretien a d'ailleurs été réalisée dans ce sens. Après avoir généré un ensemble de codes sémantiques, une relecture de ceux-ci ont permis de les regrouper pour définir des thèmes qui ont été ensuite révisés et affinés en congruence avec l'objet de recherche.

3 Résultats

A l'issue de l'analyse des données qualitatives, différents éléments relatifs à l'accompagnement des adultes TSA et/ou TDAH dans les groupes pairs associatifs ont été relevés et classés dans quatre thèmes qui vont être présentés : le soutien social, le soutien identitaire, l'engagement dans l'agir et la complémentarité entre GPA et professionnels. Les trois premiers ont été créés a priori et le quatrième est issue de l'analyse inductive des entretiens.

Une présentation des données générales introduira ces résultats et il convient également d'apporter une précision terminologique sur le vocable « cafés » qui est utilisé dans le verbatim des participants pour signifier les groupes pairs associatifs.

3.1 Données générales sur les entretiens et participants

Afin de respecter l'anonymat des participants aux entretiens, les prénoms ont été remplacés par leur code. De même, la présentation des données relatives à la population étudiée sont illustrées par différents tableaux et graphiques afin de conserver un total anonymat sans possibilité de recoupement par genre, trouble, tranche d'âge, zone géographique ou nombre de participation aux GPA.

Tableau 1

Données descriptives sur le nombre de participations aux GPA des personnes interrogées par date et durée des entretiens

Participants à l'entretien	Dates des entretiens	Nombres de participations aux GPA	Durée de l'entretien
P1	27/02/2025	>5	28'05
P2	04/03/2025	2 à 5	24'36
P3	06/03/2025	2 à 5	33'39
P4	08/03/2025	2	28'28
P5	11/03/2025	>5	58'30
P6	14/03/2025	2 à 5	33'42
P7	20/03/2025	2 à 5	37'22
P8	22/03/2025	2 à 5	24'07

Sur les huit entretiens qui ont été conduits, sept ont été retenus pour l'analyse des données. Le choix de ne pas conserver le dernier entretien a été justifié après la phase de familiarisation et de relecture approfondie des retranscriptions. En effet, le jour de l'entretien, le participant n°8 a précisé être très fatigué et rencontrer des difficultés de communication qui ne lui ont pas permis de répondre de manière détaillée et qui ont donné lieu à des informations qui entraient en contradiction. De fait, il a été préférable de retirer cet entretien afin de ne pas limiter la pertinence et la richesse des données pour l'analyse qualitative. Le retrait de ce participant a été validé par le responsable scientifique de la recherche. Les résultats suivants sont donc présentés sur la base de sept participants.

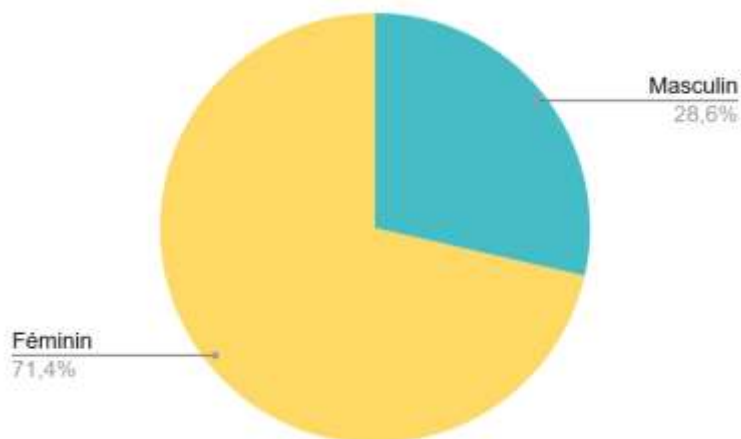


Figure 1. Graphique à secteurs de la répartition par genre des participants (en %).

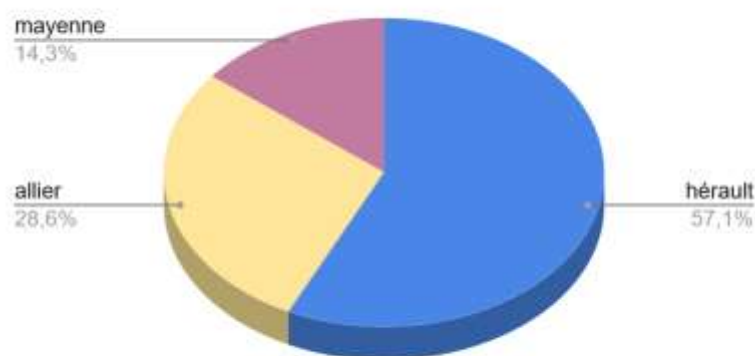


Figure 2. Graphique à secteurs de la répartition géographique des participants (en %)

Plus d'un participant sur deux habite dans l'Hérault. C'est l'association qui compte le plus d'adhérents dans la fédération.

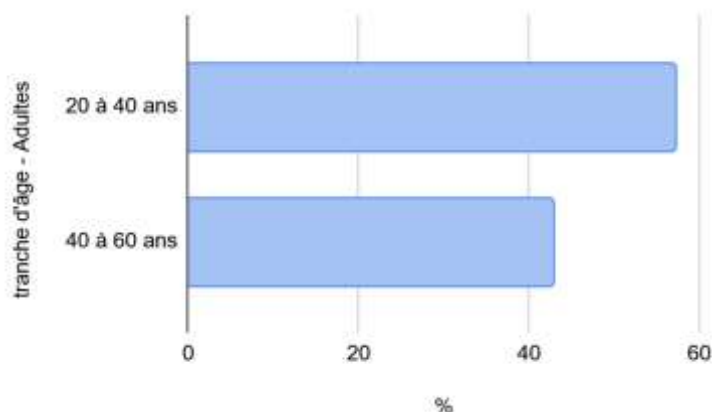


Figure 3. Graphique à barres de répartition par tranches d'âge des participants (en %)

On constate une répartition assez homogène des personnes interrogées en fonction de leur âge.

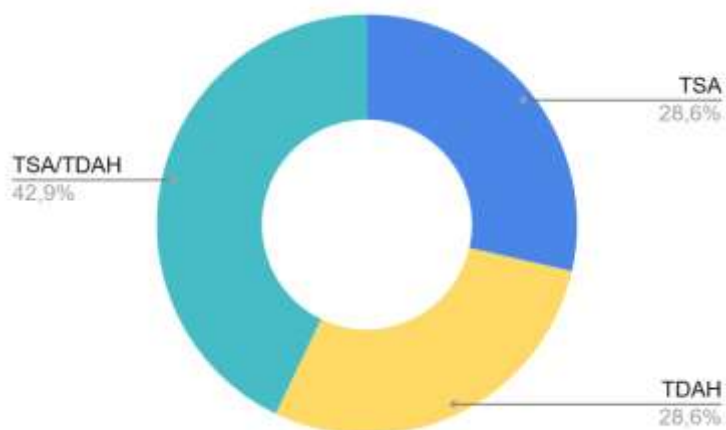


Figure 4. Graphique en anneau sur la répartition par troubles du neuro-développement des participants (en %)

La répartition des TND prend en compte les personnes officiellement diagnostiquées (71.5%) et celles en cours de diagnostic (28.5%).

3.2 Le soutien social

Dans ce premier thème, deux sous-thèmes ont été créés : les échanges entre personnes vivant des expériences similaires dans un cadre libre et ouvert et l'identification, l'appartenance au groupe.

3.2.1 Des échanges entre personnes vivant des expériences similaires dans un cadre libre et ouvert à tous

L'un des premiers éléments mis en évidence dans les résultats est la possibilité de venir échanger avec des personnes vivant des expériences similaires ; c'est d'ailleurs une motivation essentielle à venir dans les groupes pairs associatifs (GPA) pour l'ensemble des participants. Ces échanges permettent de se sentir soutenu mais pas forcément pour les mêmes raisons. Pour certains, le soutien intervient après l'annonce d'un diagnostic vécu comme un véritable bouleversement (P2, P3, P7). La participante P3 précise *« je suis venue chercher du soutien et voir comment font les autres parce qu'après le diagnostic, je me suis sentie totalement vide et déconstruite. Ça a été un choc »*. Pour d'autres, ce soutien survient en amont du diagnostic (P4, P5) ou plus tard dans leur parcours. C'est le cas du participant P1 qui explique *« l'association a un rôle très important dans mon parcours, forcément, ça m'a énormément aidé. Les troubles ont un impact énorme sur pleins de choses de la vie. J'avais besoin de soutien. J'étais fatigué »*. Quelle qu'en soit la raison, tous les participants expliquent que ce soutien a un effet bénéfique sur leur sentiment de solitude (P3, P4, P6, P7) et/ou sur leur isolement (P1, P2, P5, P6, P7). Entendre que des personnes vivent des expériences similaires aide à se sentir moins seul comme l'exprime les participantes P6 *« ça me soulage et me rassure de me sentir moins seule maintenant »* et P7 *« il y a une dame qui fait 45 minutes de route pour venir au café. Je pense qu'elle a besoin d'être rassurée et puis de se sentir moins seule, comme nous tous finalement »*. Pour d'autres, c'est une opportunité aussi de sortir de l'isolement et d'avoir des interactions sociales. P2 raconte *« On rencontre plus de monde. C'est toujours bien parce que j'étais assez longtemps isolé socialement, j'essaie de faire un peu d'effort justement pour passer outre ça »* et P6 explique *« J'étais en train de m'isoler. C'était dans ma période où j'étais tout le temps hyper fatiguée. Je voulais plus sortir [...] le fait d'entendre que des personnes de 40 ou 50*

ans sont totalement isolées, ça fait réfléchir et ça motive à rester intégrer dans le monde ». Certains parviennent à y trouver une satisfaction comme l'évoquent P6 « *j'étais juste contente de pouvoir sortir pour voir ces gens-là et être dans ces cafés* » et P2 « *C'est sympa d'avoir un groupe à qui parler [...] et des moments sociaux sympas* ». Ces deux participants envisagent même de se créer un réseau amical parmi les participants aux GPA. Même si P1 ne partage pas tout à fait cette intention, il apporte néanmoins une explication « *ça m'a énormément aidé ici parce que ailleurs, les autres ne comprennent pas en fait mon parcours, ma personnalité, parce que ça les intéresse pas* ». Ces éléments viennent corroborer un autre aspect relevé par les participants qui expliquent se sentir reconnus et autorisés grâce au cadre des GPA. P1 raconte « *on se sent moins idiot, on montre qu'on existe et qu'on a le droit d'exister* » et P6 ajoute « *ça apporte un peu de soulagement aussi de pouvoir apparaître dans un espace et de ne pas avoir à se cacher [...] c'est un peu ressourçant de pouvoir voir des personnes sans avoir à trop changer* ». Tous les participants soulignent l'importance des caractéristiques et des valeurs de ces GPA qui constituent une ressource telle que l'écoute, le respect (P1, P3, P4, P6, P7), l'absence de jugement et la bienveillance (P2, P3, P6, P7), la notion de temporalité (P1, P4) : « *Dans les cafés, on prend le temps, on crée du lien. On a plus de temps pour le faire, on nous écoute* » (P4). Beaucoup de participants (P1, P2, P3, P6) abordent également la notion de liberté comme l'expriment les participantes P3 « *on peut venir sans être obligé de parler [...] c'est libre à chacun. Il n'y a pas de contraintes, on peut venir ou pas. Il n'y a pas d'obligation. C'est à la carte sans rendre de compte et la parole est libre* » et P6 « *La parole est libre ici et socialement, ça fait du bien* ». Pour autant, cette même participante souligne la contrepartie de ce format libre qui ne facilite pas toujours la fidélisation aux GPA « *Si dans un café, une personne ne parle pas et que l'on ne se focalise pas sur ses besoins, elle peut se sentir délaissée et ne plus avoir envie de revenir* » ou encore P5 qui précise « *On évolue pas tous à la même vitesse, ça m'a aidé quelque temps mais maintenant j'aurais besoin d'un véritable groupe de parole entre pairs uniquement* ». Ce dernier élément fait référence à un effet d'identification au groupe qui apparaît comme un autre élément essentiel.

3.2.2 L'identification et l'appartenance au groupe

Tous les participants s'identifient dans leurs difficultés communes avec notamment un sentiment de décalage, de différence par rapport aux autres sans en comprendre la raison (P1, P2, P3, P6) un sentiment d'exclusion (P1, P4, P6, P7) voire de dévalorisation « *tu es nul* » (P1, P4, P7) qui les ont conduits au fur et à mesure à un isolement, un manque de confiance (P1, P3, P7) et une baisse de l'estime de soi (P1, P3). P7 raconte « *Au fur et à mesure, on se dit mais je suis nulle ou on manque de confiance en soi parce qu'on se dit j'essaie et pourtant j'y arrive pas* ». P1 explique « *c'est un handicap invisible, moqué par la société* » qui commence dès l'école pour certains avec des parcours parfois chaotiques (P1). Il en résulte de l'anxiété, des crises d'angoisses et des pensées morbides induites par les troubles mais aussi par l'incompréhension de la société, des enseignants et des camarades (P1, P3, P4) puis de l'environnement au travail conduisant à un burn out (P3, P5, P7). La participante P6 raconte « *j'étais un peu toute seule sur un banc pendant les pauses. J'avais une copine qui disait un jour sur deux, tu es ma copine et un jour sur deux, tu l'es pas. C'était horrible donc je me suis isolée* ». Tous les participants soulignent qu'ils n'ont pas ou peu d'amis et P2 précise « *je n'étais pas vraiment exclu mais un peu en périphérie et je me suis mis à l'écart avec une sorte d'écran* ». A ces difficultés s'ajoutent d'autres caractéristiques partagées comme la rumination cérébrale (P5, P6, P7), les problèmes de codes sociaux et/ou de gestion des émotions (P3, P4, P5, P6) qui accentuent une fatigue voire un phénomène d'usure pour beaucoup des participants et surtout quand ils sont diagnostiqués tardivement. P5 raconte « *c'est surtout pas durable au sens écologique du terme c'est-à-dire que je m'épuise. C'est trop de charge à la fois en stimulation, en interaction sociale mais aussi en charge mentale* ».

Pour les participants, partager leurs difficultés communes est un moyen de les normaliser comme le précise P1 « *c'est le fait de se sentir moins seul confronté à ces troubles-là. On peut se reconnaître à certains moments dans les témoignages d'autrui, ça rend les choses moins difficiles* ». Ce verbatim renvoie à un aspect largement exprimé par tous les participants et qui concerne l'effet miroir et/ou la reconnaissance partagée des parcours similaires. Tous les participants s'identifient dans le témoignage des autres avec ce sentiment de se reconnaître dans le récit d'autrui ou dans le mode de fonctionnement. « *J'avais l'impression que ce que les gens disaient, c'était tout à*

fait des choses que j'aurais pu dire ou ressentir. C'était comme une révélation, comme si je m'observais dans les autres » expliquent les participantes P3 et P6 « *Tout ce que j'entends me correspond en tout point. J'ai l'impression que les autres parlent de moi à travers leurs témoignages »*. Le participant P1 rajoute « *on vit ça, on vit les choses avec la personne donc forcément. On sait ce qu'elle a vécu, on sait ce qu'elle ressent. On rencontre des gens comme nous qui fonctionnent différemment avec une pensée en arborescence »*. Cette identification leur permet également de prendre conscience de leurs propres fonctionnements au travers des témoignages de parcours similaires sans qu'ils soient considérés comme identiques en tout point. En effet, certains participants (P3, P4, P6, P7) insistent sur cette notion de différence comme P4 « *Voir des personnes qui vivent plus ou moins les mêmes difficultés ou les mêmes choses, forcément pas de la même manière »* ou P3 « *d'autres gens qui ne sont pas tout à fait pareils que moi mais qui se ressemblent beaucoup. C'est évidemment très subjectif [...] on est pas tous identiques et on a pas les mêmes vies »* et P6 « *On voit qu'on a des parcours similaires tout en étant totalement différents, c'est intéressant aussi »*.

Outre ce constat, les participants reconnaissent l'effet bénéfique de ce partage d'expérience qui vient renforcer la compréhension mutuelle et l'acceptation de soi, le regard que l'on porte sur soi comme le montre les exemples suivants. P4 affirme « *ça aide à avoir d'autres connaissances sur moi, ça m'a aidé par rapport à ce que je ressens. Grâce aux autres, on peut se faire confiance et pas écouter les autres qui doutent de nous »*, P7 « *Parfois je suis bloquée et maintenant j'accepte mieux parce que j'ai compris grâce aux autres »*, P6 « *ça aide à se comprendre [...] et à arrêter de s'en vouloir tout le temps pour notre façon de faire »* ou encore P1 qui précise « *on réalise que c'est pas nous le problème »*. Néanmoins cette acceptation de soi n'est pas d'emblée acquise et reste parfois difficile à objectiver puisque certains (P3, P6, P7) emploient régulièrement le pronom démonstratif « ça » pour nommer son TND. De même, La participante P3 raconte « *Pour moi, l'autisme c'était vraiment une représentation très éloignée de ce que je suis [...] j'arrive même pas à prononcer le mot autisme ou TDA et d'ailleurs j'en parle pas en dehors des cafés »* et la participante P7 rajoute « *Pour moi, je n'arrive pas à voir encore le côté positif de la chose, je vois que du négatif »*.

Pour autant, les participants expriment l'importance d'avoir un groupe « *de se sentir une partie de quelque chose, une communauté qui nous apporte »* (P2) qui

procure de la force (P1), du répit (P1, P3, P4 P6, P7), de la tolérance face à la réaction des gens (P1, P3, P6), de la confiance en soi comme l'exprime P2 « *juste le partage d'expérience est utile, ça peut leur donner confiance en eux* » ou encore P7 « *Finalelement, c'est pas une tare. Enfin voilà, s'il y a des gens comme nous, c'est qu'en quelque sorte, c'est comme si y en avait besoin sur terre quoi* ». En outre, se sentir compris par des personnes ayant vécu des expériences similaires procure aussi un sentiment d'espoir « *c'est rassurant et encourageant de trouver un espace où les gens parlent de leurs difficultés, de leurs expériences et de leur réussite aussi. On a l'impression que c'est une victoire aussi pour nous* » (P3) et « *on rencontre les mêmes similitudes et on se dit que c'est pas nous le problème mais que quelque part c'est la société et ça donne de l'espoir d'avancer* » (P1).

Cette identification n'est pas sans effet en termes d'impact émotionnel. Si elle favorise l'expression du vécu par l'écoute sans jugement et la présence bienveillante, elle induit en contrepartie de fortes émotions désagréables à certaines occasions (P1, P3, P7) et notamment dans le souvenir de mémoires difficiles comme l'expliquent P1 « *ça peut vous faire ressortir des choses et quelque part des choses qui se sont enfouies et que quelqu'un va appuyer dessus involontairement* » et P3 « *quand il y a des jeunes diagnostiqués à la suite de tentative de suicide, forcément, ça réveille des souvenirs. C'est très difficile parce que je revisite mes souvenirs [...] je suis paralysée dans mes émotions parce que ça fait écho à ma propre histoire. C'est tellement identique et donc difficile. Ces moments-là, je voudrais juste pas être là* » ou encore P7 « *ça nous renvoie à nos propres souffrances alors qu'à la base, on vient pour aller mieux mais bon, ça leur fait du bien aussi* ».

3.3 Le soutien identitaire

Le thème du soutien identitaire est composé de deux sous-thèmes qui vont être présentés : donner et recevoir des informations pratiques puis un cadre sécurisant pour expérimenter.

Outre le soutien social, les GPA sont aussi un moyen d'apprendre du savoir expérientiel des participants. Beaucoup avouent avoir fait des recherches pour obtenir des informations sur leur trouble et notamment sur internet (P2, P3, P5, P6, P7) et/ou

dans les livres (P1, P4, P6, P7) mais tous s'accordent à dire qu'ils avaient besoin de se confronter à la pratique, aux échanges physiques et aux retours d'expériences.

3.3.1 Donner et recevoir des informations pratiques

Rechercher des informations pratiques constitue une autre motivation essentielle pour tous les participants. D'une façon générale, les participants recherchent des informations sur des professionnels avec des demandes d'adresses ou de conseils sur leurs activités spécifiques (P1, P2, P6, P7), sur le diagnostic car les participants (P1, P2, P4, P6) relèvent que beaucoup de gens sont en questionnement « *On peut poser des questions et voir comment ça marche avec ceux qui l'on déjà fait* » (P4). Certains recherchent des informations sur l'accès aux droits « *Il y en a pleins qui existent mais qu'on connaît pas et ici on peut avoir pas mal d'info* » (P1). La plupart des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH reçoivent ou donnent des conseils pour gérer les défis du quotidien et avoir des conseils concrets « *Je vois des gens qui ont mis en place des solutions similaires ou à qui mes solutions peuvent être utiles* » affirme la participante P5. P7 explique « *on aborde tous les sujets qui nous préoccupent et souvent certains ont la réponse de leurs propres expériences* » P4 confirme « *si quelqu'un met certaines choses en place pour ses troubles et que les autres y ont pas pensé, ben ça peut donner des idées. Dire, ah oui, je peux essayer de faire ça ou avoir plus de conseils* ». D'autres participants (P1, P4, P6, P7,) précisent les sujets sur lesquels ils souhaitent avoir des retours et notamment la gestion des émotions, la fatigue, les habiletés sociales ou encore les traitements médicamenteux pour les TDAH.

La plupart des participants affirment pouvoir mettre en place des stratégies adaptatives basées sur le savoir expérientiel qui repose sur du vécu spécifique aux TND plutôt que sur des conseils généraux de professionnels. Tous insistent sur la dichotomie existante entre les relations avec les pairs et celles avec les professionnels. P2 oppose la connaissance intellectuelle du professionnel à celle émotionnelle des pairs avec une compréhension vécue versus apprise comme le souligne P3 « *dans les cafés, les gens parlent avec leur cœur, là où les professionnels parlent avec leur diplôme et ça, ça fait toute la différence* ». P5 met l'accent sur l'expression libre et directe par la personne concernée et précise « *c'est ça aussi la force, que les gens*

puissent parler eux-mêmes sans que quelqu'un vienne faire interprétation de ce qu'ils croient penser même si c'est de bonne intention ». De ces relations horizontales en ressort un bénéfice direct. P6 aborde la question en prenant l'exemple de son vécu des émotions « *moi, c'est hyper intense [...] et ma psy, elle le voit pas vraiment et donc elle peut pas vraiment m'aider par rapport à ça [...] et dans un café, une autre personne qui était comme moi m'a donné ses astuces [...] ça m'a permis de voir qu'effectivement il y a peut-être des solutions que ma psy ne peut pas me donner* ». Ce soutien issu du savoir expérientiel trouve néanmoins ses limites comme le précisent P1 et P5 qui soulignent le danger provenant de personnes usurpatrices qui viennent vendre leur produit ou service là où se trouvent des personnes vulnérables. En outre, certains participants (P1, P4, P5) mettent évidence qu'un surplus d'information finit par devenir contreproductif dans un cadre informel où il devient difficile de trier l'information « *qui n'est pas toujours bonne même si elle est de bonne intention. Ça peut vite être perturbant ou mettre le doute* » précise P1. Quelques-uns des participants pensent utile de vérifier les informations auprès d'autres sources et notamment auprès de professionnels (P1, P2, P3) et surtout s'ils sont présents aux GPA. Pour les autres qui viennent davantage rechercher un repère expérientiel issu du vécu, il importe peu d'aller chercher confirmation en dehors des GPA (P4, P6, P7). Un autre risque relevé parmi les participants est celui l'autodiagnostic. Si le participant P1 alerte sur ce phénomène et l'envisage comme un danger, P5 l'utilise à son escient pour son autodiagnostic « *ça m'a aidé à valider mon hypothèse de TSA même si un psychiatre m'a dit, je vous arrête tout de suite madame, vous n'êtes pas autiste* ».

3.3.2 Un cadre sécurisant pour expérimenter

De façon globale, tous les participants trouvent dans les GPA un espace sécurisant pour expérimenter et améliorer leurs compétences sociales et adaptatives sans crainte de jugement ou de moqueries. Pour exemple, la majorité des participants admet que le cadre des GPA leur a permis progressivement d'encourager la prise de parole. S'ils ne faisaient que peu ou pas d'intervention au début de peur d'être jugés (P3, P6, P7), moqués (P2, P3, P6) ou par crainte de dire des bêtises (P2), ils se sont sentis peu à peu plus à l'aise pour le faire comme l'explique P6 « *ça fait du bien de parler mais c'est difficile. Quand je parle devant des gens sur des trucs personnels, ça me fait douter. Dans les cafés, on est dans un espace où on est libre de dire des trucs*

et ça, c'est un vrai soulagement ». Cette prise de parole est utile pour soi comme reconnaissance de compétence à parler de son vécu mais également utile pour les autres. Le participant P1 ne souhaite pas parler de son parcours personnel mais reconnaît néanmoins l'intérêt de le faire *« je crois aussi que c'est bénéfique d'entendre les histoires des autres »*. Néanmoins, cette prise de parole rencontre parfois des limites externes notamment quand certaines personnes monopolisent la parole au détriment des autres (P1, P4, P6) ou encore quand des personnes viennent régulièrement dans les GPA et ont un discours redondant. La participante P6 explique *« c'est des personnes qui sont déjà venues et qui reviennent et qui racontent toujours la même chose, pareil, qui restent... qui évoluent pas dans ce qu'elles disent »*. Les participants montrent aussi que les limites peuvent être propres à eux-mêmes, internes comme P3 qui dit *« Parfois, je suis paralysée par mes émotions et je ne peux rien dire. Je me dis si tout le monde est comme moi au même moment, on avance pas et pire, ça peut créer un malaise ce silence général »* ou P2 *« je peux parler pour raconter mon expérience mais si je fais une crise d'angoisse dans un café, comme ça m'arrive parfois sans raison, je parle pas »*. Néanmoins, ce même participant n'y voit pas une limite mais davantage une opportunité d'être soi, de se savoir autorisé et compris. Il déclare *« on est tous habitués aux choses que les individus peuvent trouver bizarre ou perturbante. Si à un moment, d'un seul coup, y a un sujet où une personne arrive pas à parler, je me dis pas elle s'intéresse pas à ce qu'on dit. Je pense, ah, c'est son autisme qui est en marche [...] ça gêne personne et même la personne a pas à expliquer pourquoi elle est comme ça [...] et quand elle se sent à l'aise, elle peut reparler et c'est ok pour nous »*.

Un autre point abordé par certains participants (P1, P3, P7) est l'apprentissage par l'écoute et/ou l'observation comme en témoignent les participantes P3 *« j'ai beaucoup observé et écouté. Je vois qu'au final, ça m'aide. Ça m'a permis de mieux m'exprimer [...] je ne parlais jamais avant ou très peu. Si j'avais pas fait ces cafés, j'aurais jamais fait cet entretien par exemple, ça c'est une certitude »* et P7 *« j'écoute. Pour le moment, je reçois plus que je donne et peut-être que je vais pouvoir apprendre »*. Pour d'autres (P1, P4, P6), c'est le confort du cadre qui leur permet d'expérimenter sans avoir à justifier de chacun de leur comportement, sans crainte d'être moqué, ce qui facilite grandement l'apprentissage. Donnant un aperçu global, P4 déclare *« On peut pleurer, rire, se taire, partir [...] chacun donne sa méthode, on*

teste et on adapte à soi, ce qui fonctionne le mieux pour nous ». D'autres (P1, P6, P7) citent des exemples précis qui témoignent d'un réel apprentissage comme le participant P1 *« avant, moi, téléphoner, c'était impossible. Ça a été un travail monstrueux, même parler devant cinq personnes, c'était impossible. Aujourd'hui, c'est possible »*. Les sujets abordés par les participants sont variés mais beaucoup se centrent autour de la prise de parole et des interactions sociales avec notamment les codes sociaux implicites (tous les participants sauf P5), de la fatigue (P2, P5, P6, P7) ou encore de la régulation émotionnelle. La participante P6 explique avec joie avoir réussi à mettre en pratique dans son quotidien ce qu'elle a appris dans la gestion de ses émotions *« On est plus accepté de pas faire exactement les choses comme elles sont attendues. Du coup, on peut essayer des trucs et on évolue tous, enfin pas tous mais c'est un peu pareil pour tous, je crois »*. La participante P3 justifie cette évolution, *« cette transformation »*, par la cooccurrence d'un cadre soutenant et rassurant et du partage du vécu d'autrui qui permet de *« comprendre comment je fonctionne pour ensuite déverrouiller des trucs par effet de résonnance »*. Cette transformation décrite par P3 n'est pas partagée par tous les participants qui émettent quelques réserves. Pour certains (P1, P5, P7), le cadre n'est pas toujours adapté à tout le monde et notamment pour les personnes très timides pour qui le groupe est une épreuve trop difficile comme en témoigne P7 au sujet d'un monsieur qui était isolé et en grande souffrance, mais qui n'a pu se confier qu'à la présidente de l'association en privé et qui a refusé catégoriquement de participer aux GPA. En outre, la participante P5 souligne la difficulté d'expérimenter dans un groupe où il y a trop peu de monde et surtout de personnes concernées *« c'est difficile car il manque cette idée de transmission avec cette idée pour aller mieux. La transmission pour comprendre et celle pour s'outiller et aller mieux »*. De même, la participante P6 explique qu'il est difficile de suivre l'évolution des personnes qui ne reviennent pas. Le cadre des GPA offre une liberté d'aller et venir mais réduit les chances d'avoir le retour de certaines personnes et finalement, l'opportunité de voir ce qui fonctionne ou pas. Et sur cette liberté de cadre, d'autres (P5, P7) émettent également quelques réserves sur la notion d'hétérogénéité des parcours et profils qui peut être un frein à l'expérimentation ou au contraire un levier (P4) *« si y a beaucoup de personnes différentes, c'est bien parce qu'on peut choisir ce qui nous va le mieux, plus qu'un truc trop général qui nous correspond pas »*. Afin de répondre à ces divergences d'opinions, certains participants

font des propositions comme des GPA à thèmes sur les émotions ou les habiletés sociales par exemple (P6, P7), des ateliers pratiques en plus des GPA pour être plus utiles et avoir des outils concrets (P5, P6, P7) ou encore des espaces de différenciation de groupes comme l'explique P5 « *des groupes par type de troubles ou par âge et surtout par niveau d'autonomie. Oui, c'est sûrement la meilleure entrée. On pourrait penser à des groupes autogérés pour les personnes hautement fonctionnelles* ». Pour autant, la majorité des participants souhaite conserver cette liberté caractéristique des GPA comme en témoigne la participante P6 « *c'est libre, plus intéressant et finalement les choses se font plus naturellement* ».

3.4 L'engagement dans l'agir

Les résultats de ce troisième thème seront présentés en deux parties avec l'implication dans l'association pour aider, soutenir et sensibiliser puis un sous-thème sur l'incitation à demander ses droits.

Pour les participants, les GPA ne sont pas seulement un soutien passif car le processus d'expérimentation et le soutien émotionnel engagent vers un agir pour soi et pour les autres. Certains parlent de construction « *quelque chose se crée au fur et à mesure* » (P1) ou « *les cafés se construisent au fur et à mesure [...] c'est différent à chaque fois mais avec un même fil conducteur, cette envie de vouloir bien faire, de construire quelque chose* » (P3). La participante P5 met davantage en avant le concept « *d'identification par les expériences que l'on vit et ensuite dans les solutions mises en place, un peu comme dans les fraternités des Alcooliques Anonymes* ». Quel que soit le terme utilisé, il en résulte une volonté des participants à s'impliquer socialement.

3.4.1 Implication dans l'association pour aider, soutenir et sensibiliser

Tous les participants disent vouloir s'impliquer dans l'association pour apporter leur aide et passer le relais avec l'espoir d'être utile (P1), pertinent (P2, P3). Les participants insistent sur l'importance de ces échanges directs entre personnes concernées pour soutenir ceux qui sont seuls (P1, P2, P4) ou les aider à mieux se comprendre (P6) et leur donner confiance comme l'explique la participante P4 « *je*

veux aider et dire que souvent, on m'a dit que j'arriverai jamais dans mes études donc, je peux dire, si, c'est possible de réussir même si on a un trouble ». P7 insiste sur la force de ces témoignages *« Pour ceux qui doutent, qui sont au fond du trou, on a besoin de ces témoignages qui disent, oui, j'en ai chié mais je suis là aujourd'hui ».* Si les participants reconnaissent qu'avoir été aidé donne envie d'aider à son tour, tous ne se sentent pas encore prêts à le faire (P2, P3, P5, P6, P7). Certains en ont les compétences mais se restreignent pour gérer leur épuisement (P5), d'autres ne se sentent pas légitimes à le faire par manque de connaissance (P7) ou même de confiance en eux comme par exemple en témoignent P6 *« quand je parle, je me demande pourquoi j'ai fait ça. C'est horrible car peut-être j'ai dit quelque chose pas intéressant. Ça me fait douter sur ma capacité à aider pour le moment »* et P3 *« j'ai envie d'aider à mon tour mais je veux pas faire n'importe quoi parce que ce sont des gens qui ont déjà tellement eu de difficultés, de combats [...] il faut être capable de les aider et pas de les détruire, ça demande d'être vigilant et j'en suis encore incapable ».* La participante P5 propose de soutenir les mémoires et les pratiques avec un support écrit pour laisser une trace pour *« accumuler du savoir et des solutions et pouvoir les transmettre car quand on a trouvé la solution, on quitte les cafés. Il faut que les plus jeunes puissent bénéficier de l'expérience des plus anciens, pour éviter l'usure ».*

Au-delà des personnes avec troubles, les participants ont également cette volonté de soutenir les aidants qu'ils ne dissocient guère des personnes porteuses de TND et plus particulièrement les parents qui viennent s'informer au nom de leur enfant, jeune ou adulte comme le précise P4 *« c'est une affaire de famille ».* Certains participants (P1, P2) s'accordent à dire qu'il existe de plus en plus de ressources sur la façon de procéder avec un enfant porteur de TND mais qu'il n'existe pas ou peu de ressources sur la façon dont l'enfant vit, ressent cette situation. Une façon de soutenir ces parents serait qu'ils puissent entendre le témoignage d'adultes qui ont de la distance sur ce qu'ils ont vécu dans leur enfance et adolescence. Les bienfaits de ces témoignages permettraient de déculpabiliser les parents (P1) ou de leur permettre d'être éclairés sur l'importance du ressenti de l'enfant comme l'explique P2 *« mon père est psychologue et c'est le premier à avoir remarqué que j'étais probablement autiste mais le reproche que je pourrais lui faire un peu [...], c'est que j'ai l'impression qu'il s'est pas vraiment demandé comment je le vivais moi ».* Sur ce sujet, la participante P5 insiste quant à elle sur l'importance de laisser parler l'enfant, qu'il soit jeune ou

adulte, pour qu'il puisse trouver sa place et gagner en autonomie plutôt qu'un tiers parle systématiquement à sa place même si l'intention est de le protéger.

Un autre élément qui ressort des entretiens est le bénéfice de ces GPA qui motive les participants à sensibiliser les autres ; d'une part, le grand public en expliquant davantage ce que sont les TND (P1, P4, P6). La participante P4 déclare « *ça donne du courage pour expliquer aux personnes qui sont pas concernées ce qu'est un handicap et surtout le handicap invisible* » ou « *que mon comportement n'est pas normal par rapport aux attendus de la société mais qu'il l'est dans ma façon de fonctionner* » (P3). Le participant P1 corrobore ces affirmations et insiste sur « *la sensibilisation du public dans les bars associatifs où on parle beaucoup de justice sociale, d'égalité sans parler du handicap invisible* » alors que ce sont précisément là où se déroulent majoritairement les GPA. D'autre part, les participants (P1, P4, P5) se reconnaissent un rôle de plaidoyer de leurs besoins spécifiques transmis aux professionnels qui participent aux GPA. Ainsi, même si pour certains leur présence n'est pas forcément la bienvenue, il leur est reconnu cette capacité à améliorer leurs connaissances à travers les différents témoignages comme l'exprime P5 « *je pense que c'est intéressant pour les professionnels de revisiter leur expérience grâce à ce que nous pouvons en dire* », « *puisque nous ne sommes pas des cas d'étude tirés d'un manuel mais une personne elle-même concernée [...] ça permet d'avoir une approche différente* » (P4).

La conséquence de ces implications multiples qu'elle soit envisagée ou réalisée est un sentiment d'utilité sociale pour les participants comme l'exprime par exemple le participant P2 « *Moi, j'ai envie de soutenir ceux qui viennent en attendant qu'ils trouvent leurs propres solutions. Je me sens utile. Je manque encore d'expérience mais je pense que je vais pouvoir aider encore plus* ».

3.4.2 Une Incitation à demander ses droits

L'engagement dans l'agir n'est pas seulement orienté vers l'extérieur mais également vers l'intérieur avec cette incitation à demander ses droits, à se faire aider comme le précise P3 « *ça permet de pouvoir entreprendre des choses pour mieux vivre avec ça parce que c'est quand même le but* ». Cette incitation est plus marquée chez les femmes (voir figure 1) mais concerne tous les âges (voir figure 3) et le premier

droit qui est mentionné est celui du droit au diagnostic, notamment de l'accès à ce droit grâce à une meilleure information (P4, P7). Les participants partagent leur expérience et constatent que trop de diagnostics sont réalisés tardivement. Certains sont en questionnement ou diagnostiqués à la suite d'un Burn out ou de difficultés rencontrées à l'âge adulte (P2, P3, P4, P5) et d'autres à la suite du diagnostic d'un proche (P6, P7). P2 explique « *Je n'ai pas de reconnaissance officielle car mon psychiatre m'a dit que j'avais pas d'intérêt à le faire car je réussis à me débrouiller tout seul, je compense très bien sans aide extérieure. Mais au final, si j'avais su je l'aurais demandé pour avoir des aménagements [...] je n'aurais pas eu à abandonner ma thèse* ». De ce droit découle la possibilité d'avoir accès aux autres droits existants comme la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) par exemple avec P4 qui explique « *ça permet de faire une demande d'aménagement dans mon travail par rapport à mes besoins car là, si j'ai pas la RQTH, mon employeur n'est pas obligé [...] et je peux demander une compensation financière si mon temps de travail est réduit à cause de ma fatigue* ». Si certains connaissent leurs droits, d'autres estiment (P1, P5) qu'il serait judicieux d'avoir un support écrit de ressources et d'informations « *une brochure sur tous les droits qui existent mais je crois que c'est en cours* » (P1) car « *quand on a plus d'informations, ben on sait et donc on peut agir* » (P4). Les participantes P4, P5 et P6 précisent que la demande de leurs droits leur permet d'avancer administrativement mais aussi personnellement « *je peux pas rester juste dans le doute, j'ai besoin de réponse pour intégrer mon identité autiste et avancer avec cette hypothèse dans une reconversion* » (P5).

Les GPA sont aussi l'occasion de pouvoir avancer dans des démarches de prise en charge avec la possibilité d'intégrer les professionnels dans les GPA pour accéder à des réponses concrètes (P1, P4, P5, P7). Ces propos sont particulièrement prégnants pour les participants qui résident dans des villes où il y a des déserts médicaux ou paramédicaux (P4, P5). Enfin, le participant P2 met en avant le droit fondamental d'avoir des relations sociales et propose que les adhérents puissent avoir des activités en commun pour sortir de l'isolement « *sans être mal à l'aise par nos différences* ».

3.5 La complémentarité dans l'accompagnement

Ce quatrième et dernier thème créé sur la complémentarité dans l'accompagnement entre professionnels et GPA se décompose en trois sous-thèmes qui présentent une nécessaire complémentarité de cette dyade, suivi de deux autres qui aborderont l'intérêt d'intégrer les professionnels aux GPA ou au contraire de les dissocier.

3.5.1 Une nécessaire complémentarité

Pour rappel, les GPA sont ouverts à tout public y compris les professionnels. Sur ce sujet, tous les participants reconnaissent l'intérêt d'une nécessaire complémentarité entre les différentes formes de soutien comme le souligne P1 « *l'association ne peut pas se substituer aux professionnels mais elle est complémentaire et indispensable* ». Les participants (P1, P2, P3, P5) font la distinction sur le contenu et/ou la forme des GPA par rapport aux professionnels. Pour beaucoup, les GPA viennent étayer la connaissance académique. Là où le professionnel est davantage axé sur l'aide et les informations relatives aux symptômes et à la façon dont le trouble impacte la vie avec une approche générale, les GPA reposent sur le vécu qui inclut le volet émotionnel, personnel et le savoir expérientiel (P2, P3, P4, P6, P7). P2 explique « *Les deux sont biens mais dans les cafés, on peut aborder des sujets qui nous concernent avec une compréhension meilleure par rapport à un professionnel car y a du vécu* ». Une autre participante (P3) constate que beaucoup de personnes qui participent aux cafés sont aussi des professionnels du socio-médical ou du paramédical « *c'est assez drôle parce qu'au final, c'est comme s'il y a un peu un pont naturel qui se forme entre les deux mondes* ». Ces propos rejoignent ceux du participant P1 qui met en évidence l'intérêt de travailler ensemble « *pour améliorer l'accompagnement et l'autonomie des personnes, de les orienter vers les associations qui ont la capacité d'accompagner là où il y a une saturation chez les professionnels où les délais pour le diagnostic sont trop longs et où la prise en charge est trop couteuse* ». Ce difficile accès au professionnel qu'il soit géographique ou financier est constaté par les participants (P1, P4, P5) et souvent relaté lors des cafés tout comme le manque de prise en charge post diagnostic comme l'explique P3 « *une fois diagnostiqué, on nous propose rien. On est face à notre trouble mais qu'est-ce qu'on fait après ? Et je ne suis pas la seule*

à le dire ». D'ailleurs quelques participants (P2, P3, P7) reconnaissent et saluent tout le travail associatif qui demande beaucoup d'effort et d'investissement pour apporter un soutien gratuit en complément des professionnels.

Pour autant, tous les participants ne partagent pas le même avis sur la façon dont cette complémentarité doit s'opérer. Si certains pensent qu'il est préférable de les intégrer aux GPA, d'autres y sont plutôt défavorables.

3.5.2 Intégrer les professionnels aux GPA

Comme il l'a été dit par plusieurs participants, la présence des professionnels trouve son utilité à la fois pour enrichir leurs connaissances mais aussi pour leur permettre d'apporter une solution, une réponse concrète qui viendrait en complément de ce qui est dit dans les GPA (P1, P4, P5, P7). Ce mode mixte convient tout à fait à certains comme l'exprime la participante P4 *« mélanger le professionnel et la vie de chacun, ça me ressemble bien »*. Cela semble d'autant plus utile pour les personnes en questionnement ou en cours d'évaluation, surtout dans les zones géographiques où il y a peu de professionnels (voir figure 2). Les participantes P4 et P5 rajoutent à ce sujet *« ça peut apporter une aide dans l'explication des TND et sur comment se passe. C'est utile car ici, il y a peu de professionnels et on doit aller loin pour en voir. Ça rajoute du stress alors qu'on en a »* et P5 *« Je vois juste que sur Paris, il y a des cabinets spécialisés dans l'autisme où l'autisme fortement compensé pour les adultes est un vrai sujet d'expertise. Mais c'est compliqué, c'est loin et ça représente un coût [...] ici, pour avoir un psychiatre, non spécialisé en plus, faut faire une heure de route »*. Une autre participante P7 relate le cas d'une personne ayant participé aux GPA, non diagnostiquée par un professionnel mais qui se retrouve dans le témoignage des autres *« Je vois des professionnels et ils ne trouvent rien. Pourtant quand je viens ici et que j'écoute les autres, leur vie au quotidien, c'est totalement moi »*. Pour cette personne, P7 explique que la présence des professionnels est essentielle, à la fois pour que la personne se sente soutenue mais aussi pour voir qu'il fait améliorer les pratiques *« ça pose question quand même sur comment les diagnostics sont faits. Faut venir voir ce qui se passe dans les associations pour comprendre »*. En outre, un autre intérêt à la présence des professionnels dans les GPA est mis en avant par les participantes P6 et P7 qui expliquent que certaines personnes n'ont pas envie de

revenir au risque que les échanges et/ou les thèmes abordés soient trop répétitifs dans un contexte où chacun avance avec un rythme différent. La présence des professionnels permettrait selon ces participantes de varier et d'enrichir les échanges pour éviter une lassitude et pour découvrir aussi de nouveaux professionnels.

3.5.3 Dissocier les professionnels des GPA

Pour d'autres, la complémentarité entre professionnels et GPA n'est pas remise en question mais elle doit se faire séparément (P3). Plusieurs raisons sont invoquées par les participants et la première se réfère à la temporalité et à la disponibilité. Comme l'explique P7 « *les gens sont vraiment à l'écoute, on prend le temps et les gens sont disponibles, plus que certains professionnels (rires)* » (P7). Les GPA sont des lieux où l'on prend le temps pour s'écouter vraiment (P3, P7) ; un temps ni trop court, ni trop long pour s'adapter aux spécificités des personnes porteuses de TND qui fatiguent ou se déconcentrent vite (P4, P6). Ainsi, la présence des professionnels laisse moins de temps de parole pour les personnes concernées mais aussi moins d'espace ; un espace rassurant qu'elles viennent chercher. Sur cet élément, P3 précise que « *la présence des professionnels peut être une gêne, un frein ou mettre mal à l'aise pour parler* ». La participante P4 confirme et rajoute « *y a pleins de personnes qui voient pas l'utilité de ces professionnels car ils voudraient juste pouvoir parler entre eux* », propos qui se rapportent aussi à ceux de P1 « *les asso ne se substituent pas aux professionnels mais elles fonctionnent avec des interactions de personnes qui vivent la même chose* ». Pour étayer ces propos, la participante P5 fait une réelle distinction entre les GPA tels qu'ils sont actuellement et le groupe de parole tel qu'elle le conçoit, notamment par rapport à son expérience antérieure des fraternités des AA. Elle précise à cet égard « *j'ai vraiment trouvé un intérêt, une fois où il y avait des pairs et des vrais échanges et d'autres, où s'étaient plus des professionnels ou des gens qui venaient par curiosité. Et là, j'étais dubitative sur l'intérêt pour moi de cette formule-là* ». D'ailleurs, cette participante ne recommanderait pas ce type de GPA dans lequel il manque de la similarité ou cette énergie commune tout en admettant qu'il est difficile de mettre en place des groupes de paroles dans des villes où il n'y a pas grand monde « *par rapport à une grande ville comme Paris, c'est sûr, c'est difficile de mettre en place un rythme avec des personnes concernées sans tout mélanger* ».

Enfin, si la participation des professionnels est basée sur une bonne intention, elle peut trouver ses limites voire être contreproductive dans un cadre informel comme l'illustre P4 « *Si y a un professionnel, il peut dire : j'ai accompagné une personne comme ça, j'ai fait telle chose et du coup ça peut être mal perçu par la personne car c'est différent pour elle* ». Quant au participant P2, il met en évidence que la confrontation d'avis contraires émanant de professionnels, l'un présent au café et l'autre à distance, pouvait induire le doute « *donc du coup, je sais plus à qui je dois faire confiance et ça, c'est déstabilisant pour moi* ».

A ces divergences d'opinions pour ou contre la présence des professionnels au sein des GPA, certains apportent quelques éléments de réponse comme par exemple P3 « *j'ai pas testé d'autres asso parce qu'elle me va bien mais je pense que c'est comme tout. Il faut qu'on se sente bien dans le groupe sinon il faut changer. Il faut essayer plusieurs et trouver ce qui est le mieux pour se faire accompagner* ». La participante P5 trouve solution en diversifiant les approches « *je trouve des aides à mes différents problèmes à différents endroits* ».

4 Discussion

4.1 Rappel des objectifs

L'objectif de cette étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs était de décrire le vécu des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH dans leur accompagnement au sein des groupes pairs associatifs en s'intéressant aux enjeux éthiques soulevés et plus précisément au respect de leur autonomie. A partir d'une analyse thématique réflexive, quatre thèmes ont été élaborés et seront discutés ci-après.

Les deux premiers thèmes abordaient les processus sous-tendus par les GPA en termes de soutiens, social et identitaire, qui ont mis l'accent sur la réciprocité des échanges entre pairs, l'identification et l'appartenance à un groupe ainsi que les effets induits par le partage de savoir expérientiel.

Le troisième thème s'intéressait à la capacité des personnes porteuses de troubles qui participent à des GPA, à s'engager dans l'agir ; un agir pour soi mais aussi pour autrui par la sensibilisation du grand public et des professionnels.

Le dernier thème concernait la complémentarité des rôles des GPA et des professionnels en questionnant les modalités de cette dyade afin de soutenir au mieux et de respecter l'autonomie des personnes porteuses de TSA et/ou TDAH.

A l'issue de ce rappel, les forces et limites seront abordées ci-après avant de discuter des résultats pour ensuite évoquer les perspectives possibles de cette étude.

4.2 Discussion de la méthode : Forces et Limites

4.2.1 Forces

Tout d'abord, le recours à une méthode qualitative par entretien individuel représente un atout pour cette étude car elle a permis de décrire en profondeur les vécus et les émotions associées des participants. Les entretiens ont été réalisés en visioconférence. Ce mode a facilité l'émergence d'un climat de confiance car les participants étaient plus à l'aise dans leur environnement familier, ce qui a permis de recueillir des réponses détaillées sur des thèmes parfois sensibles qu'un questionnaire n'aurait pas pu recueillir.

De plus, la diversité des profils et des parcours a permis d'avoir accès à des données riches, adaptées à la complexité et à l'hétérogénéité des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH.

En outre, l'étude est multicentrique, ce qui a fait ressortir des éléments qu'une étude unicentrique n'aurait pas permis d'évoquer ; c'est le cas notamment des inégalités territoriales et de leurs impacts sur les GPA.

Enfin, cette étude aborde un sujet qui questionne l'accompagnement des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH, une population qui reste en marge dans les dispositifs de diagnostic et de prise en charge. Il reste encore beaucoup à étudier et notamment en France au sujet la prise en charge qui, comme le rapportent les professionnels, est en retard (Colloque TND, interministériel, 2025). La présente étude a permis de donner la parole aux personnes directement concernées, d'entendre leurs voix minoritaires. La plupart des participants ont d'ailleurs remercié la chercheuse en fin d'entretien pour l'intérêt porté à leurs conditions.

4.2.2 Limites

La méthodologie qualitative par entretien présente également quelques limites qu'il convient de souligner ; les premières relèvent de la chercheuse. Tout d'abord, la chercheuse était peu expérimentée dans la conduite d'entretiens qualitatifs. Il lui a été difficile dans les premiers entretiens d'avoir un rôle actif, de trouver le juste équilibre entre relances, temps de silence et demandes de précision ou réorientation vers le thème en cas de digression du participant. Il peut y avoir un écart entre les premiers et derniers entretiens. De plus, ce type de méthode laisse davantage place à la subjectivité de la chercheuse, ce qui a pu influencer ses choix aux différents stades de l'étude et donc les résultats.

Une autre limite tient à la petite taille de l'échantillon. Le nombre d'entretiens n'a peut-être pas permis d'atteindre une saturation dans le discours. La taille de l'échantillon reste néanmoins adaptée à la réalisation de ce mémoire et a permis de recueillir de nombreuses données avec toutefois, un possible biais de sélection.

En outre, certains éléments n'ont pas été ou peu abordés par les participants alors qu'ils le sont dans la littérature. C'est le cas des addictions comportementales ou

des troubles liés à l'usage de substances qui sont fréquemment documentés dans la littérature mais pas ou très peu évoqués, suggérant un possible biais de désirabilité sociale.

Enfin, une dernière limite qui peut être soulignée concerne l'aspect émotionnel. Certains thèmes sensibles ont été évoqués et ont pu réactiver des mémoires ou des souffrances psychologiques dans un contexte où les participants peuvent rencontrer des difficultés à réguler leurs fortes émotions désagréables. C'est le cas entre autres, de la participante P8 qui a été interviewée mais qui a eu beaucoup de mal à s'exprimer en raison d'une grande fatigabilité et de fortes émotions, ce qui a rendu impossible l'analyse de son entretien. De même, il a été difficile pour la chercheuse de garder une juste distance émotionnelle et d'autant plus quand elle connaissait les participants rencontrés pendant son stage.

4.3 Discussion des résultats

Sans avoir posé d'hypothèses préalables et après analyse, il convient de souligner que les résultats de l'étude et les éléments de la littérature existante sur le sujet convergent pour partie. En effet, les processus sous-tendus par la pair-aidance ainsi que les bénéfices et certains obstacles ont été identifiés à travers les témoignages des participants. Toutefois, certains éléments documentés dans la littérature n'ont pas été relevés mais des nouveaux ont émergé permettant de discuter de la complémentarité entre GPA et professionnels autant sur l'angle pratique qu'éthique. Pour discuter de ces résultats, le principe éthique de l'autonomie et plus précisément son respect sera mis en perspective avec les autres principes éthiques.

L'autonomie d'une personne est entendue comme sa capacité à faire des choix, à s'autodéterminer, à prendre des décisions qui la concerne et « à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances » (Beauchamp & Childress, 2019). Pour respecter cette autonomie, il est donc nécessaire de considérer chaque individu comme un être libre, capable de choix, de responsabilité et d'actes ; ce qui suppose de respecter le rythme et les valeurs de chacun, l'accès à une information adaptée, claire sans influence, externe ou interne. Qu'en est-il dans les groupes pairs associatifs ? Au travers des trois premiers thèmes, les résultats soulignent que les GPA sont des espaces de soutien qui valorisent l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/ou de

TDAH et qui contribuent également au respect de cette autonomie dès lors qu'ils n'entrent pas en tension avec d'autres principes éthiques.

4.3.1 Un soutien pour sortir de l'isolement, se sentir autorisé et retrouver de l'estime de soi

L'ensemble des participants présente une grande diversité de profils et leur entrée dans les GPA correspond à des étapes différentes de leur parcours de vie. Quel que soit leur âge de 20 à 60 ans (voir figure 3), leur(s) trouble(s) (voir figure 4) ou la reconnaissance ou non de leur diagnostic par un professionnel médical, tous expriment ce besoin d'échanger entre personnes similaires dans un cadre à distance de leur quotidien. Ces premiers résultats soulignent la motivation et l'intérêt des échanges réciproques en amont, pendant ou après un diagnostic. L'entrée dans cet échange est sans conteste un moyen de rompre l'isolement défini comme « une situation dans laquelle se trouve la personne qui, du fait de relation durablement insuffisante dans leur nombre ou leur qualité, est en situation de souffrance et de danger » (Serres, s. d., p15). La plupart des participants témoignent ne pas avoir d'amis ou très peu de relations sociales, se sentir seuls, ce qui vient majorer leur souffrance psychologique et leur repli sur soi. Ces affirmations attestent de leur isolement mais également de leur solitude, concept distinct qui s'entend comme « le sentiment d'être seul, qu'importe la taille objective du réseau social, elle est souvent considérée comme la contrepartie subjective de l'isolement social » (Keefe et al., cités par Freedman & Nicolle, 2020). D'ailleurs certains des participants n'objectivent pas cette différence mais leurs propos en témoignent. Le TSA et le TDAH constituent un handicap invisible qui a un retentissement significatif sur les interactions sociales conduisant fréquemment à l'isolement surtout pour les adultes non diagnostiqués qui n'ont pas accès à l'explication de leur dysfonctionnement. Les difficultés attentionnelles couplées à des difficultés dans les habiletés sociales et/ou dans la régulation émotionnelle (Roulin, 2021) constituent une limite à la compréhension de certains codes sociaux dans un environnement non adapté. Ce réseau social, même temporaire, est un véritable soulagement, une ressource permettant d'échanger, de partager des expériences similaires et de se sentir soutenu face aux difficultés rencontrées grâce aux valeurs en présence dans les GPA. Ecoute, bienveillance, non

jugement, simple présence, liberté de parole ou de silence sont autant de valeurs qui permettent de recréer du lien, de la réciprocité entre pairs tout en accédant à la liberté de cheminer à son rythme, sans pression. Cet espace donne aux participants la possibilité de parler ou de se taire, de s'isoler pour une pause quand ils en éprouvent la nécessité pour faire face à l'expression de leurs difficultés comme par exemple une crise d'angoisse ou un décrochage attentionnel. L'isolement devient alors choisi, accepté par les autres et par la personne porteuse du trouble sans avoir le sentiment d'être seule.

L'accès à l'autre, aux liens sociaux dans un cadre adapté est dans ce sens éthiquement bienfaisant et contribue au respect de l'autonomie des personnes porteuses de TSA et/ou TDAH. D'une part, les GPA luttent contre leur isolement en créant du lien social et d'autre part, ils leur proposent un cadre et des valeurs qui offrent un soutien intégrant la singularité de la personne qui est écoutée, respectée et reconnue ; réduisant ainsi son sentiment de solitude. Ces éléments sont en congruence avec le respect de l'autonomie et la restauration de la dignité humaine qui est un droit reconnu et irréfragable. En effet, le droit au lien social, à la participation sociale, à la communication est un droit fondamental reconnu par la déclaration universelle des droits de l'homme, notamment dans ses articles 20 et 27 (Assemblée générale des Nations unies, 1948) mais aussi par la commission relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006) qui promeut ce droit à la participation sociale et à l'autonomie. Dans ce cadre, où les valeurs sont partagées par des personnes ayant vécues des expériences similaires, se crée une réciprocité des échanges qui donne la possibilité d'être soi-même, de s'exprimer sans retenue avec pour effet, le sentiment d'être membre à part entière d'un groupe d'appartenance, d'une communauté comme le suggère l'auteure Gardien (2021).

Cette identification au groupe s'opère tout d'abord au travers des difficultés communes exprimées par les participants bien au-delà de leur symptomatologie. Si les participants font état des dysfonctionnements communément établis dans les critères diagnostics (DSM-V), ils insistent davantage sur leurs conséquences en termes de ressentis. Beaucoup parlent de ce sentiment de décalage intériorisé sans en comprendre le sens ou encore des nombreuses occasions où ils ont dû se confronter à l'incompréhension des autres et parfois très tôt dans leur parcours comme à l'école, dans leurs sphères familiales ou encore dans leur environnement

professionnel. Certains parlent de parcours chaotiques, de jugement négatif, de moqueries, d'anxiété majorée, d'exclusion ou encore d'être étiqueté comme « bizarre ou nul » ; autant d'éléments qui contribuent à se dévaloriser et à se forger une estime de soi basse comme le précisent les participants. Ce concept a une forte valeur subjective et se caractérise par « l'évaluation qu'une personne fait de sa propre valeur [...] qui se manifeste par les émotions (fierté ou honte), les comportements (s'affirmer ou s'effacer) et les pensées (auto-dénigrement ou valorisation intérieure) » (Thibault & PE-SPO, n.d.). A travers cette définition donnée, s'expriment les possibles fluctuations de l'estime de soi, valorisée ou dépréciée en fonction des liens entretenus et c'est précisément ce qu'on relève dans les GPA. Comme le souligne l'auteure Castro (2020), le partage de ces difficultés « normalise cette expérience d'adversité » par un effet miroir, une reconnaissance de soi dans l'autre qui permet progressivement de réduire ce sentiment d'exclusion et de faire évoluer le regard que l'on a de soi. « Le groupe, appareil de transformation, permet aux participants d'entreprendre le travail » (Kaës, 2005) car il devient « un individu à part entière, capable de changer, de s'améliorer, d'acquérir une meilleure estime de soi » (Barras, 2009). Ces assertions mettent en évidence la fonction du groupe mais également le processus de comparaison sociale qui exerce une influence sur l'individu et qui pose naturellement la question du respect de l'autonomie de la personne. Comment l'individu peut-il être autonome s'il est soumis à influence du groupe ? N'y a-t-il pas une atteinte à la liberté dès lors que l'on s'approprie la liberté d'autrui par influence d'opinion ?

Les GPA ne sont ni des lieux moralisateurs ni des lieux de thérapie ; ils ne cherchent pas à convaincre ou à contraindre mais réunissent un collectif où sont partagées des expériences dans lesquelles les individus vont se comparer conformément à la théorie de Gibbons et Buunk (1999). Ces auteurs distinguent trois types de comparaison sociale que l'on relève dans les GPA. Le premier est la comparaison latérale qui génère des mécanismes de normalisation et qui vient confirmer les travaux de Castro (2020) précités au sujet des difficultés rencontrées. Ce partage atténue l'effet d'adversité et vient renforcer la réciprocité entre pairs et leur sentiment d'appartenance au groupe. La seconde comparaison, dite ascendante et que l'on retrouve également dans les GPA, est le fait de se comparer à un individu perçu comme meilleur que soi. Par exemple, voir que des adultes avec troubles réussissent très bien professionnellement sont des messages à la fois rassurants et

inspirants (P4 et P7). Enfin, Gibbons et ses collaborateurs distinguent une troisième comparaison dite descendante où l'individu se compare à un autre perçu comme inférieur à soi. Ce mécanisme est également relevé dans les GPA avec un processus de relativisation dans lequel certains participants (P2 et P6) ont fait l'effort de sortir davantage après avoir entendu d'autres adultes plus âgés en situation de souffrance liée à un isolement très fort.

Ainsi, les expériences des uns permettent aux autres de se projeter, d'agir en conséquence et de se construire « dans une transaction implicite, intuitive et constamment restructurée entre les personnes, les uns étant le miroir des autres » (Kaës, 2005). Ces illustrations mettent en évidence l'influence implicite exercée par la comparaison sociale et dont les effets sont à double sens en termes d'autonomie. L'influence est contraire au respect de l'autonomie. Pour autant, les mécanismes de normalisation permettent de ne plus se sentir seul, d'accéder à une compréhension mutuelle et de prendre conscience de son propre fonctionnement car si l'influence est bien réelle, elle laisse place néanmoins à une certaine liberté où s'exprime la singularité des adultes TSA et/ou TDAH. En effet, la plupart des participants reconnaissent avoir des parcours et des modes de fonctionnement similaires mais insistent tout particulièrement sur l'existence de différences propres à chacun. Ainsi, l'adulte TSA et/ou TDAH est replacé au cœur du processus de transformation en s'appuyant sur le groupe qui lui permet de mieux se comprendre, de mieux s'accepter pour ensuite regagner progressivement confiance en soi et en ses capacités ; autant d'éléments qui favorisent le respect de l'autonomie.

Néanmoins, ces mécanismes trouvent leurs limites au sein des GPA car tous n'ont pas la capacité de faire ce travail de construction ou de prendre une juste distance. Pour certains, la comparaison ascendante augmente le syndrome d'imposteur (Clance & Imes, 1978) fréquemment observé chez les personnes porteuses de TND et notamment pour ceux qui ont vécu des expériences stigmatisantes passées (P1) ou qui ont été diagnostiqués tardivement (P3, P7). Ce syndrome vient faire obstacle aux bénéfices du GPA (effet miroir, reconnaissance, partagée et compréhension de soi) voire accentuer leur dévalorisation au lieu d'améliorer leur estime de soi.

En outre, certains ont du mal à objectiver leur situation ou à s'extraire de leur propre histoire et cherchent, au travers des GPA à se raccrocher à l'autre dans une

forme d'idéalisation où le « je » s'efface progressivement et devient le « nous ». Cette fusion au groupe est si forte qu'elle pourrait avoir des effets contraires à ceux attendus dans la mesure où elle crée une scission entre endogroupe (personnes porteuses de TND) et exogroupe (personnes sans TND) qui accentue le sentiment d'exclusion par rapport à la société au lieu de le réduire et de tendre vers un processus plus inclusif. Cet effet de similarité, de fusion peut aller à l'encontre du respect de l'autonomie en créant une contrainte, une atteinte à la liberté de cette personne pour qui le pouvoir ou le vouloir agir en son nom se réduirait au profit de celui du groupe comme le soulignent les auteurs Gaudon et collaborateurs (polyhandicap-France, G. s. d.) « ce processus vise à faire entrer l'autre dans son propre système de pensée et ainsi lui nier toute capacité d'autodétermination alternative ».

Enfin, la comparaison descendante peut générer une prise de distance par rapport au groupe ou vis-à-vis de certains pairs dès lors que ceux-ci témoignent d'une expérience qui va réactiver une souffrance émotionnelle et/ou psychologique chez un autre pair. C'est notamment le cas de la participante P3 qui a précisé vouloir sortir du GPA aussitôt qu'elle a entendu un pair expliquer que son diagnostic était conséquent à sa tentative de suicide. Ayant vécu une expérience similaire traumatique, cette participante a jugé cette mise en commun trop difficile, occasionnant des peurs qui exercent une influence directe sur le registre de ses émotions ; une influence interne qui va inférer sa capacité à se projeter ou non sur son avenir dans les GPA et donc porter atteinte à son autonomie.

Ces diverses illustrations montrent qu'il serait vain de prétendre que le respect de l'autonomie est d'emblée préservé dès lors que l'on partage des échanges avec des personnes ayant des expériences similaires même si l'intention de chacun est bienveillante. Les principes d'autonomie et de bienfaisance entrent parfois en tension ; une tension qui est fonction des forces de l'influence variant selon trois facteurs. Le premier, le facteur coercitif, peut provenir de la position paternaliste d'un pair comme par exemple la participante P5 qui est très à l'aise dans l'animation de groupe de parole et pour qui l'interaction sociale ne pose aucune difficulté alors même que le GPA dans lequel elle se trouve est constitué de personnes TSA en réelles difficultés avec les habiletés sociales. Les deux autres facteurs faisant varier les forces d'influence concernent le sujet et le contexte social et comme nous l'avons vu, les profils au sein des GPA sont très variés. De même les GPA peuvent être très différents d'une fois sur

l'autre selon les zones géographiques voire selon la constitution même du groupe (présence ou non de professionnels). Bienfaits et obstacles se côtoient dans une grande variabilité qui demande pour certains un cadre plus structuré là où d'autres apprécient une plus grande souplesse et liberté.

Cette même hétérogénéité rencontrée dans les GPA est l'occasion même d'apprendre ; c'est une expérience transformatrice qui crée du savoir et qui permet à l'individu de se construire ou de reconstruire un schéma identitaire pour sortir du statut de la personne en situation de handicap.

4.3.2 Se construire par le soutien identitaire et informationnel

Les GPA constituent un espace pour donner et recevoir des informations pratiques spécifiques aux TND. Beaucoup des participants reconnaissent avoir cherché de l'information en amont des GPA, dans les livres ou sur internet qui permet un accès simplifié à une quantité croissante d'informations souvent vulgarisées. Néanmoins, les participants expriment, comme seconde motivation à côtoyer les GPA, ce besoin de dépasser ce type d'informations pour accéder à une connaissance plus « écologique », terme initié par les travaux de Ingold (2000) et développé ensuite dans les sciences sociales et qui se définit comme « l'acquisition d'un savoir expérientiel issu de la connaissance de son trouble in vivo » (Boudier et al., 2012). Ce savoir informel fondé sur la valeur du vécu expérimenté au quotidien circule par le témoignage entre pairs et constitue à ce titre des relations dites horizontales opposables aux relations verticales incarnées par les savoirs scientifiques et académiques. Cette distinction entre les deux est d'ailleurs fréquemment soulignée par les participants comme P2 qui sépare l'intellectuel et l'émotionnel, P3 qui oppose le savoir des diplômés à celui du cœur ou encore P4 qui distingue les cas d'étude aux cas réels. Outre cette distinction, c'est l'asymétrie de la relation verticale qui disparaît au profit d'échanges plus actifs et dépourvus de pouvoir qui participent à plus d'autonomie.

Dans cette horizontalité, l'individu adopte une double posture de donneur et receveur. C'est à la fois « un agent autonome qui se raconte aux autres » (Kant, cité par Le coz, 2020), expert de son trouble, référent de ses pairs mais aussi un individu qui a parfois du mal à objectiver sa situation, en quête d'informations et de solutions

concrètes. Ce double rôle soulève la question de savoir lequel du donneur ou du receveur prédomine sur l'autre et quels sont les impacts sur l'autonomie de l'individu ? Comme le soulignent certains auteurs, il existe une difficile articulation entre le terme d'adulte porteur de TSA et/ou TDAH, « personne vulnérable et une sémiologie qui relève de la professionnalisation, de l'expertise » (Tourette-Turgis, 2015). C'est précisément dans ce double rôle, par et pour les participants, que s'opère un processus permanent auto-normatif (Barrier, 2016) issu de ce savoir expérientiel. On ne cherche pas à définir le savoir expérientiel comme une connaissance transmissible, un savoir théorique et/ou une pratique ou encore une compétence acquise mais davantage à étudier ses effets sur les pairs.

Les participants expriment pour la plupart avoir un grand besoin d'informations. Beaucoup sont figés dans l'inaction, conséquence de leur trouble mais aussi du manque d'informations adaptées à leur situation singulière. La relation de proximité et d'égalité permet aux participants d'avoir accès à une information claire, adaptée à leur mode de compréhension et de communication, au rythme des pairs qui prennent le temps par rapport à certains professionnels (P7). Ce mode d'échange horizontal a une valeur heuristique essentielle pour les participants qui accèdent à une meilleure compréhension de soi, à des solutions concrètes et à un sentiment d'utilité sociale et de compétences qui valorisent leur estime de soi et qui leur donnent de l'espoir. Comme l'aborde Canguilhem (2013) au sujet de la maladie dans le normal et le pathologique et que l'on peut transposer aux personnes porteuses de TND dans le cadre des GPA, « la maladie devient une expérience innovatrice positive du vivant plutôt qu'une étape dépréciée de la vie ». Ce cadre innovant et sécurisant est une opportunité d'améliorer leurs compétences sociales et adaptatives. Observation, écoute, partage d'expérience et identification mutuelle permettent de se sentir légitime dans leur vécu pour expérimenter sans craindre d'être jugé ou moqué. Les thèmes abordés incluent aussi bien des expériences partagées autour du diagnostic, des adresses de professionnels, des prises en charges thérapeutiques et administratives que des stratégies d'adaptation spécifiques pour gérer les défis du quotidien comme la régulation émotionnelle (P3, P5, P6) ou attentionnelle (P3, P4, P5, P7). Chacun donne ses astuces et les pairs sont libres de faire des choix parmi les diverses solutions proposées pour savoir ce qui est le mieux, pour essayer, s'adapter et faire un retour d'expérience dans une logique de co-apprentissage (Lecocq et al.,

2017). Une autre compétence sociale a été fréquemment évoquée par les participants : la prise de parole. Participer à ces GPA a permis d'encourager progressivement les participants à s'exprimer sur leur propre expérience en reconnaissant l'effet bénéfique pour les autres mais aussi pour soi, ce qui permet d'être plus autonome au quotidien et dans les interactions sociales. Certains participants vont jusqu'à mettre en avant la progression dans leurs compétences. P3 précise que sans les GPA, elle n'aurait jamais pu réaliser l'entretien avec la chercheuse, incapable de parler de soi. Le participant P1 exprime quant à lui, sa capacité à surmonter ses difficultés, mettant l'accent sur l'avant et l'après et l'apprentissage réalisé en termes de communication. Les participants se révèlent et acquièrent progressivement de l'autonomie comme le suggère le Centre de Ressource Autisme (CRAIF, s. d.), une autonomie perçue qui permet de reprendre confiance en soi et de développer leurs capacités à s'autodéterminer entendues comme « la capacité d'agir en tant que premier agent causal de sa vie, de faire des choix et de prendre des décisions libres de toute influence externe excessive ou d'interférence afin d'améliorer sa qualité de vie » (Wehmeyer & Sands, 1996 cités par Boivin et al., 2021).

Ces illustrations mettent en avant une valorisation de l'autonomie mais pose la question de son respect ou de la mise en tension entre le principe d'autonomie et ceux de non-malfaisance et d'équité. Comme le soulignent certains auteurs dans la littérature, un adulte porteur d'un TSA et/ou TDAH peut devenir expert de son trouble, il ne l'est pas des TND en général ou du handicap. Son savoir expérientiel est une connaissance empirique qui manque de rigueur au sens où elle est souvent acquise hors régulation académique (Galibert, 2021) d'une part et, dans l'adversité et le statut de handicap d'autre part. Ce statut est tributaire des idéologies avec un intérêt dans nos sociétés occidentales contemporaines pour le jeunisme, l'utilité sociale, la santé et où le faire et l'agir sont cultivés comme « des injonctions et des revendications » (Bautzer 2016). Cette construction sociale est problématique dès lors qu'elle s'inscrit dans le refus de l'altérité et engendre l'exclusion des personnes en situation de handicap par un processus de stigmatisation défini par « la disqualification d'un individu qui le rend inapte à une pleine acceptation sociale » (Goffman, 1963) en raison d'une caractéristique déviante aux normes sociales. Les participants expriment clairement avoir ressenti cette stigmatisation au travers des moqueries, jugements, étiquettes, etc. Bien que nous ayons vu que les échanges entre pairs ont des bienfaits

sur leur valorisation, leur estime de soi ; la connaissance empirique reste néanmoins colorée pour certains par cette stigmatisation. La participante P6 explique à ce sujet que certaines personnes reviennent régulièrement dans les GPA et monopolisent la parole avec des propos redondants non évolutifs. Cette situation n'est pas sans conséquences puisqu'elle crée un déséquilibre dans la dynamique et la cohésion du groupe. La répétition excessive de faits négatifs (difficultés, échecs, ressentis) sans apport nouveau entrave le processus d'élaboration, de co-construction avec un risque délétère pour ladite personne et le groupe. D'une part, il y a un risque pour la personne de consolidation de ses symptômes, de renforcement de sa faible estime de soi voire de repli sur soi en se positionnant en retrait du groupe et d'autre part, le groupe peut être lassé par ces propos répétitifs et développer un rejet envers la personne ; autant d'éléments qui vont à l'encontre du respect de l'autonomie. Cette situation illustre tout à fait les tensions précitées. Pour le philosophe S. Mill, la liberté individuelle doit être protégée tant qu'elle ne nuit pas aux autres, ce qui soutient la liberté de participation et d'expression des participants aux GPA. Toutefois, toujours selon Mill, une intervention dans cette liberté devient nécessaire dès lors qu'elle porte atteinte à autrui. Dans les GPA, certains propos peuvent porter atteinte à autrui, propos maladroits, emprunts de cette stigmatisation transmise inconsciemment. Le format de libre expression des GPA ne permet pas cette régulation qui de fait, peut porter atteinte aux participants les plus vulnérables. Dans cet espace, le principe d'autonomie se confronte alors au principe de non-malfaisance mais également au principe d'équité. En effet, la participante P6 et d'autres (P2, P7) ont fait mention de ces personnes qui monopolisent la parole. En dehors des risques précités, ce déséquilibre constitue un frein à l'expression des autres participants. La liberté d'expression et l'absence de règles entravent également le principe d'équité dans le sens où il existe des inégalités dans l'accès à la parole car, même si certains ne souhaitent pas parler, ils en auraient ni le temps ni la possibilité.

Outre la qualité, certains participants ont soulevé l'aspect quantitatif informationnel qui pourrait produire des effets contraires par la désinformation (P1) ou par l'installation du doute (P2). Ces effets sont abordés dans la théorie de l'information où les auteurs (Shannon & Weaver, 1949) ont mis en évidence le concept de « bruit » qui altère l'information. Ce bruit est illustré soit par la redondance mais aussi par la surcharge d'information qui complexifie l'accès à la compréhension, phénomène

d'autant plus vrai pour des adultes TSA et/ou TDAH en lien avec leurs dysfonctionnements exécutifs ou attentionnels. Ce bruit peut également conduire à une mauvaise interprétation avec un risque d'autodiagnostic comme le précisent certains. La personne va retrouver quelques-uns des signes caractéristiques du trouble et se les approprier pour valider son identité autistique en dehors de toute cause différentielle tel qu'un traumatisme psychique par exemple. C'est notamment le cas de la participante P5 qui a intégré son TSA au travers des différents témoignages dans les GPA et les réseaux sociaux (échanges sur facebook de groupes spécifiques TSA) malgré une consultation avec un professionnel médical infirmant cet autodiagnostic.

Cet exemple illustre la limite interindividuelle qui peut dans certains cas se rajouter à celle intra-individuelle. En effet, si certains participants ont souligné qu'il y avait parfois trop d'informations, d'autres expliquent ne pas avoir la capacité de les transmettre en raison de leurs troubles. Il peut s'agir d'une extrême timidité qui empêche de participer aux GPA ou d'une crise d'angoisse qui survient au moment même de prendre la parole (P2) ou encore de l'incapacité à parler par une difficulté à réguler ses émotions (P3, P6). Là encore, on voit comment autonomie et équité sont mise en tension dans un GPA où la liberté de silence s'oppose aux règles du groupe qui se doivent d'être justes sans que quelques-uns viennent imposer leur mode de dysfonctionnement aux autres.

Pour autant, les participants apportent une nuance à cette limite en expliquant que tous les participants sont porteurs de troubles, habitués aux conséquences de ceux-ci dans des contextes sociaux particuliers qui peuvent occasionner une accentuation des symptômes comme l'impact émotionnel. Les participants (P2, P4, P5) n'interprètent pas ces dysfonctionnements comme un manque d'équité ou une nuisance à autrui. Ils sont très compréhensifs car familiarisés et voient plutôt de l'espoir dans ce partage de savoir expérientiel qui permet de choisir les sujets et les compétences à aborder sans pression extérieure excessive, ce qui induit une véritable révélation de soi.

Enfin, un dernier élément a été soulevé par les participants comme obstacle et concerne la présence des professionnels dans les GPA. Si certains viennent avec de bonnes intentions comme nous le verrons dans la partie suivante, d'autres usent de la vulnérabilité des participants pour vendre leurs services ou diffuser des informations

plus expérimentales que scientifiquement validées. C'est le cas du participant P1 qui dénonce le problème posé par une personne qui affirmait que le TDAH pouvait être soigné par le safran ou des professionnels « coach » qui participent dans l'unique but de trouver des clients. Sous couverts de valoriser l'autonomie des participants en délivrant de l'information, les dérives mercantiles vont à l'encontre du principe de non-malfaisance puisqu'il en résulte une nuisance pour la personne qui suivrait ces conseils. Ce constat est d'autant plus vrai que la plupart des participants ne vont pas vérifier l'information en dehors des GPA, considérant la présence de professionnels comme gage de sérieux ou encore le savoir expérientiel des pairs suffisamment experts pour ne pas aller chercher confirmation. La plupart des participants soulignent néanmoins que ce genre de pratiques reste un épiphénomène par rapport aux bienfaits apportés par les GPA. Ces soutiens émotionnels et/ou identitaires contribuent à l'autodétermination de l'adulte porteur de TSA et/ou TDAH et à son engagement dans l'agir.

4.3.3 Agir pour soi et autrui : Utilité sociale et autonomisation

Comme cela a été discuté dans les paragraphes précédents, les GPA ne constituent pas seulement un soutien passif mais opèrent un vrai travail de transformation, de co-construction. En référence à Castro (2020), ce processus social dans un juste accompagnement, permet de valoriser les capacités préservées et de mobiliser les ressources des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH pour agir ; un agir pour soi, pour autrui et pour se projeter avec des effets induits au niveau micro, meso et macro.

Niveau micro : pour soi

Les participants déclarent être plus enclins à demander leurs droits. La compréhension de leurs troubles et des retentissements qu'ils ont dans les domaines familiaux, sociaux et professionnels les rendent plus légitimes à être reconnu comme personne en situation de handicap comme le prévoit la loi de 2005. Parmi les droits cités, celui de l'accès à un diagnostic revient très fréquemment dans une situation de saturation des professionnels qui de surcroît ne sont pas tous formés aux TND. Ainsi, l'acquisition d'un savoir expérientiel génère une autonomie de pensée qui induit une autonomie dans l'action (Ameisen et al., 2005), ici se faire diagnostiquer, mais qui se

heurte au principe de justice sociale dès lors que les ressources rares de professionnels ne permettent pas un accès égalitaire au diagnostic pour tous les individus qui en font la demande. D'autres droits sont également abordés comme le droit à l'information sur les différents professionnels car beaucoup des participants soulignent le manque de prise en charge post diagnostic. Que fait-on une fois diagnostiqué, où aller, quelles démarches et comment financer cette prise en charge quand on est en situation de précarité ? L'auteure Danion-Grilliat (2011) met en évidence que « l'annonce du diagnostic sans le situer dans un processus d'accompagnement adapté n'a aucun intérêt et voire même peut être préjudiciable ». Ici encore, L'accès à l'information ne vaut que si elle permet d'agir pour améliorer sa qualité de vie. Une autre illustration de la demande aux droits est celle de la reconnaissance du handicap attribuée par la MDPH et décidée en commission. Pour certains, elle permet une véritable mise en action comme la participante P4 qui démontre que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) lui permettrait d'avoir un aménagement de poste de travail ainsi qu'une aide financière compensatrice de la réduction de son temps de travail. La connaissance de l'information lui permet d'avoir une meilleure confiance en soi définie comme « le sentiment, la conscience que l'on a de sa propre valeur et dans lesquels on puise une certaine assurance » (Larousse, n.d.). Ce constat n'est pas unanime comme l'explique P1 qui précise vouloir demander la RQTH sans pour autant avoir l'intention de prévenir son futur employeur de l'existence de son trouble. Cet exemple souligne que l'information ne se transforme pas toujours en action, influencée par les peurs, les croyances et les effets de stigmatisation encore très présents chez certains.

De façon plus générale, les participants expriment le besoin d'intégrer leur identité pour agir en conséquence et entreprendre des démarches avec le droit à avoir des relations sociales comme nous l'avons vu mais aussi dans le domaine professionnel où ils rencontrent des difficultés d'accès et de maintien à l'emploi, créant une inégalité par rapport à l'ensemble des actifs. Enfin, certains participants (P1, P3, P5) évoquent l'intérêt d'un support écrit qui engloberait des ressources et une trace narrative : une sorte de support des mémoires et pratiques avec cette idée de transmission des plus expérimentés vers les plus jeunes pour que tous aient un accès à l'information conformément au principe d'autonomie et d'équité.

Niveau Meso : pour les autres

Cette idée de transmission se retrouve également chez la plupart des participants qui expriment qu'être aidé donne envie d'aider à son tour. Cette réciprocité a été étudiée en sociologie et théorisée par Mauss (2007) qui énonce que la théorie du don repose sur un cycle dans la construction des relations humaines et sociales. L'aide est un acte social qui engage dans lequel les personnes se placent dans une dynamique de réciprocité et où celui qui reçoit se sent moralement et socialement obligé de la rendre. Dans cette réciprocité, les participants souhaitent être utiles en passant le relais, en aidant leurs pairs à mettre en pratique leur savoir expérientiel pour gagner en autonomie par la force positive de leur témoignage.

Cette aide a un double effet puisque d'un part elle permet aux aidants de s'impliquer activement dans l'association et de développer une meilleure estime de soi par « leur rôle perçu comme valorisant et utile » (Kurpius, 2000 cité par Castro, 2020) et d'autre part elle renforce la cohésion du groupe. Dans les suggestions ou changements souhaités par les participants, cette cohésion ressort avec l'envie de partager des activités collectives, des ateliers, de la sensibilisation aux troubles. Ces propositions qui émanent des participants suggèrent une envie de prendre des initiatives et des responsabilités, ce qui demande de s'adapter et de sortir de leur routine ; autant d'éléments en faveur du développement de leur autonomie quand on sait que tout changement peut être une réelle source d'anxiété pour un adulte porteur de TSA et/ou TDAH en raison de leur rigidité cognitive.

Néanmoins, si les participants reconnaissent cette volonté d'aider, beaucoup d'entre eux émettent des réticences à le faire pour le moment. Certains déclarent en avoir les compétences mais ne pas avoir suffisamment de ressources attentionnelles pour le faire, trop fatigués ensuite ; d'autres estiment manquer de compétences pour le faire et ne se sentent pas légitimes mais l'envisagent et enfin, d'autres encore manquent de confiance en eux. A travers ces explications, tous affirment vouloir être justes dans l'aide apportée et ne pas faire n'importe quoi d'autant plus que les aidés sont souvent des personnes isolées, vulnérables et en grande souffrance. Ces considérations montrent que malgré une volonté sincère de vouloir bien faire, d'agir selon le principe de bienfaisance, les participants intègrent également le principe de non-malfaisance qui vise à ne pas nuire à leurs pairs. Les GPA leur ont permis d'accéder à une meilleure compréhension de leur fonctionnement et de leurs limites.

Ainsi, ils ont conscience que de proposer une aide qui leur semble appropriée peut être mal interprétée ou inadaptée pour un autre pair. De même, le problème de décodage des codes sociaux peut induire une formulation intrusive ou une attitude inadaptée qui entrave le respect de l'autonomie. Cette empathie collective entre pairs et conscientisée pour certains grâce aux GPA, en réfère à la dignité, à la responsabilité de soi en tant qu'acteur et au respect d'autrui en tant que receveur.

Cette notion d'aide est à la fois dirigée vers les pairs mais également vers les aidants, acteurs incontournables dans les TND et souvent présents dans les GPA en recherche de réponses, de soutien et de solutions, là où les ressources sont insuffisantes et d'autant plus pour les adultes, qu'ils soient diagnostiqués ou pas. Les parents, catégorie la plus représentée dans les aidants, se sentent pour la plupart démunis face aux troubles de leurs enfants et à leurs conséquences. Ils cherchent à optimiser l'aide qu'ils peuvent leur apporter. Dans les GPA, les participants soulignent l'intérêt des parents et ressentent leur souffrance. Le témoignage des adultes TSA et/ou TDAH constitue une aide pour déculpabiliser les parents mais surtout pour leur faire prendre conscience de l'importance du ressenti de leurs enfants (adolescent ou adulte) qui doit avoir sa place. Pour illustrer ces propos, la participante P5 déplore qu'une maman parle au nom de son fils alors même qu'il est présent dans le GPA. Cette maman agit avec bienveillance mais nuit au respect de l'autonomie de son enfant en se faisant son interprète, sans avoir accès à la compréhension intrinsèque de son ressenti. De même, le participant P2 raconte que son père, psychologue, avait accès à la compréhension de son trouble dans ses caractéristiques mais regrette que celui-ci ne se soit pas intéressé à la façon dont son fils ressentait la situation.

Ces témoignages mettent évidence l'attente de soutien et de reconnaissance de la singularité de leur être au-delà du trouble dont les personnes sont porteuses, de la nécessité de leur laisser une libre expression et non de faire interprétation qui, même si effectuée avec une intention bienveillante, entrave l'autonomie et la liberté de la personne. Si la littérature relève que l'autonomie des personnes avec TSA et/ou TDAH est souvent diminuée, elle précise aussi qu'elle est un continuum et qu'il est juste de laisser la libre expression aux personnes surtout dans les GPA qui est un espace où ils ont la possibilité de le faire grâce aux valeurs et processus en présence comme nous l'avons vu.

Niveau macro : sensibiliser

Un autre élément a été soulevé dans les GPA en lien avec la capacité d'agir mais ici davantage orientée vers les professionnels et le grand public et concerne la sensibilisation. S'agissant des professionnels, outre ceux mentionnés comme usurpateurs ou en prospection, certains participent aux GPA pour réactualiser leurs connaissances, recueillir des témoignages empiriques qui viendront étayer leurs savoirs académiques et leurs pratiques. Si leur utilité à intégrer les GPA en termes de ressources sera abordée dans la dernière partie de cette discussion, la plupart des participants apprécient leur présence et y voient une opportunité de les informer sur leurs besoins spécifiques. Dans ce cadre sécurisant où la réciprocité opère entre pairs, elle semble se faire également entre participants et professionnels sur le même mode, à distance des soins, dans une temporalité et un espace propice non formel et où la relation hiérarchique s'estompe pour laisser place à un partenariat. Si les participants sont partagés sur la légitimité de leur présence, beaucoup reconnaissent l'intention de la démarche, la volonté des professionnels à apporter des savoirs et pratiques adaptés aux TND, conformément au principe de bienfaisance.

Enfin, les GPA ont un effet bénéfique sur la capacité des participants à sensibiliser le grand public. Avoir une meilleure compréhension de soi, acquérir des compétences sociales, réévaluer le regard que l'on porte sur soi sont autant d'éléments facilitateurs pour agir pour soi mais également pour expliquer ce que sont les TND à autrui. La participante P6 déclare que cela lui permet d'expliquer aux autres sa façon d'agir dans une situation donnée ou encore pourquoi une situation peut déclencher un comportement qui ne répond pas aux normes sociales.

Même si tous les participants n'avancent pas au même rythme et n'ont pas tous cette capacité à diffuser des connaissances sur leur mode de fonctionnement, ils constituent une piste de réponse aux engagements de la stratégie nationale des TND (2023-2027) et notamment sur le numéro 6. Ce dernier insiste sur la sensibilisation de la société pour la rendre plus inclusive ; une société qui respecte le principe d'autonomie et qui donne les moyens pour y parvenir. Si les GPA œuvrent dans cette perspective, les participants déplorent un manque de justice sociale et d'équité et d'autant plus que les TND constituent un handicap invisible qui contribue à accentuer les inégalités au sein même du handicap. « Le handicap invisible expose les personnes à une forme spécifique d'injustice : celle de devoir sans cesse justifier leur

état aux yeux d'une société peu préparée à l'accueillir » (Ville, 2015, p. 74). Nombreuses sont les situations où les participants se sentent désavantagés dans l'accès à l'éducation, l'emploi et son maintien, dans la reconnaissance même de leurs troubles. Le participant P1 explique que la société a encore une vision du handicap comme un attribut de la personne et non comme le résultat d'un environnement inadapté comme le précise l'auteur Gardou (2014) « le handicap n'est pas dans l'individu mais dans la rencontre entre ses singularités et un environnement inadapté ». Ces situations d'inégalités génèrent une accentuation de l'exclusion sociale, de l'isolement et de l'invisibilité et finalement, un affaiblissement du respect de l'autonomie. La sensibilisation auprès des professionnels et du grand public a donc un rôle majeur dans la contribution au respect de l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH.

Au travers de ces trois niveaux, micro, meso et macro, se dégage un continuum graduel de l'engagement qui prend source dans le soutien social et identitaire reçu pour progressivement évoluer vers un agir voire un partenariat comme cela est développé dans certains modèles de la maladie.

4.3.4 GPA et professionnels : une nécessaire complémentarité, oui mais

La plupart des participants (P1, P2, P5, P7) reconnaissent la complémentarité des formes de soutien dont le travail associatif et celui des professionnels qui, dans le cadre des GPA, œuvrent pour une meilleure réponse dans la prise en charge des TND. Ce constat est en adéquation avec les recommandations qui préconisent une prise en charge globale et multimodale des personnes porteuses de TND (Laffont, 2015 ; Roulin et al., 2024). Le participant P1 explique que « l'association ne peut pas se substituer aux professionnels mais elle est complémentaire et indispensable ». Pour illustrer cette notion, la participante P3 précise que beaucoup de personnes ayant un TND évoluent dans le milieu médicosocial ou paramédical « faisant un pont naturellement entre les deux milieux », une sorte de partenariat « pour améliorer l'autonomie des personnes, les orienter vers les associations qui ont la capacité d'accompagner là où il y a une saturation chez les professionnels, où les délais pour les diagnostics sont trop longs et où la prise en charge est trop coûteuse » précise le participant P1. Ce partenariat est donc à envisager comme un moyen et non comme

un but car, comme le souligne Haaser et ses collaborateurs (2020) « définir ce partenariat comme un but à atteindre reviendrait à l'imposer aux personnes ». Ce qui est recommandé, suggéré deviendrait alors une contrainte imposée et donc contraire au respect de l'autonomie qui est entendue comme « une obligation négative : les actions autonomes ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures » (Beauchamp et Childress, 2019). Ainsi, comme cela a été discuté plus haut, la complémentarité s'entend comme une relation d'interdépendance où les professionnels enrichissent leurs connaissances avec une approche in situ, par l'observation et les échanges et où eux-mêmes peuvent apporter des informations, des solutions concrètes. Cette relation est l'occasion d'élaborer une co-construction entre savoirs profanes, écologiques et ceux académiques, scientifiques dans un environnement adapté. Pour autant, si les participants se rejoignent sur cette complémentarité, leurs opinions divergent sur les modalités et la mise en place de cette dyade. Certains sont en faveur de la présence des professionnels dans les GPA alors que d'autres sont contre.

S'agissant des participants qui sont pour, leur justification repose sur la capacité des professionnels à proposer des solutions concrètes et professionnelles quand les participants n'en ont pas au sein des GPA. C'est souvent le cas pour les adultes qui sont en questionnement ou en cours de diagnostic. La participante P4 déclare que la présence des professionnels vient compléter celle des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH et qu'il devient ainsi plus facile d'agir dès lors que l'on a accès à une information enrichie. Cette mise en action est utile à la fois pour les adultes TSA et/ou TDAH mais également pour la société plus largement. S. Mill (1990) a mis en évidence que « l'inaction d'une personne peut causer du tort aux intérêts et aux sentiments d'autrui, voire à l'ensemble de la société ». Ces propos corroborent ceux énoncés en introduction où la non prise en charge des TND couplée à leur augmentation constituent un enjeu de santé publique avec une majoration des coûts sociaux. Aussi, dans une perspective utilitariste, « l'autonomie ne doit pas être seulement et exclusivement individualiste » (Beauchamp et Childress, 2019) mais se doit de prendre en compte l'autonomie collective et la redistribution des ressources rares de façon équitable. Et concernant ce principe d'équité, certains participants (P4, P5) arguent que les déserts médicaux et les inégalités territoriales font défaut à un accès équitable à l'information ou encore qu'il est nécessaire de parcourir de longues

distances pour voir un professionnel. La participante P5 compare l'offre sur place où elle doit faire plus d'une heure de route et l'offre sur Paris qui concentre plusieurs pôles médicaux avec des professionnels spécialisés dans les TND. Ces propos illustrent un déséquilibre avec une offre insuffisante et des professionnels parfois pas assez qualifiés aux spécificités des TND, constat relevé dans la littérature (Roulin, 2021). Ainsi, leur présence dans le GPA constitue une ressource précieuse. En outre, un autre constat soulevé par certains participants (P5, P6, P7) en faveur de la présence des professionnels renvoie aux GPA eux-mêmes qui sont parfois un peu répétitifs. La présence des professionnels permet de varier le contenu et de faire évoluer le groupe car si ce dernier stimule la prise de conscience, il ne donne pas de solutions toutes prêtes comme certains professionnels peuvent le faire. La variabilité des profils au sein des GPA explique que des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH ont davantage besoin d'un cadre pour intégrer l'information ou de réponses toutes prêtes mais tous ne sont pas en accord avec ce cadre et avec la présence des professionnels.

S'ils reconnaissent la nécessité de travailler ensemble, certains participants insistent sur la forme et souhaitent conserver un cadre informel à distance des professionnels. Plusieurs raisons sont évoquées par les participants. En premier lieu, la durée des GPA est définie pour permettre un temps d'expression sans être trop long pour prendre en compte la fatigabilité des participants. Lorsque les professionnels sont présents, ils interviennent et empiètent sur le temps de parole global, ce qui est contraire au principe d'équité si tous les participants ne bénéficient pas de la même possibilité de s'exprimer. Certains pairs plus timides ont du mal à prendre la parole et peuvent se sentir invisibles dans un espace où les professionnels sont présents, pouvant induire un risque d'exclusion ou de repli sur soi contraire à l'autonomisation recherchée dans les GPA.

En outre, le fonctionnement repose sur les échanges entre pairs qui ont vécu des expériences similaires, ce qui permet de faire résonance chez les autres participants et de gagner en autonomie comme cela a été discuté. La présence des professionnels peut provoquer un déséquilibre dans ces échanges en cassant les relations d'égalité et de proximité par l'asymétrie qui existe dans la relation aux professionnels. Même implicite dans ce cadre informel, elle occasionne chez certains, une gêne qui les conduit à se sentir mal à l'aise au point de ne pas s'exprimer voire de ne plus revenir et comme le précise la participante P6, il n'est alors plus possible de

suivre leur évolution, de les accompagner. Ces premières raisons évoquées mettent en tension le principe de bienfaisance, incarné par la volonté des professionnels à aider, et le principe d'égalité entre patient du fait même de la présence des professionnels.

Une autre raison mentionnée concerne la sur représentativité des professionnels par rapport aux participants (P3, P4, P5). Dans cette configuration, le déséquilibre numérique des pairs ne leur permet pas d'effectuer ce travail identitaire, de transmission basée sur le savoir expérientiel ou encore d'offrir un soutien sans qu'il soit imposé. En effet, dans ce cadre informel, les conseils des professionnels peuvent être mal perçus, mal interprétés ou encore inadaptés. La participante P4 dénonce les conseils prodigués par un professionnel dans le cadre d'un accompagnement formel mais qui étaient inappropriés au présent cadre et à la personne car présentant des différences notables. Le participant P2 illustre également ce phénomène en expliquant avoir reçu dans les GPA des conseils par un professionnel qui étaient contraires à ceux reçus par son psychiatre hors GPA. Si la présence des professionnels est pour partie, une réponse aux déserts médicaux et aux inégalités territoriales et donc en faveur du principe d'équité, elle constitue une entrave au principe d'autonomie dès lors qu'elle réduit la capacité des participants à se soutenir ou dans la capacité à décider en recevant une information contradictoire. Comme le soulignent Beauchamp et Childress (2019), l'autonomie est entendue « comme une obligation positive, ce principe requiert un traitement respectueux dans la façon de révéler l'information et d'encourager la prise de décision autonome », ce que la présence des professionnels, dans le cadre précis des GPA, ne permettrait pas toujours de faire.

Une dernière raison évoquée relève de l'aspect émotionnel. Certains participants (P1, P3, P4) évoquent qu'il peut être difficile de partager des expériences sensibles en présence des professionnels. Là où dans les GPA, la relation d'horizontalité ne met pas de hiérarchie dans la souffrance, la présence de professionnels peut induire une perception de jugement liée à une stigmatisation encore très forte pour certains. L'espace occupé par les professionnels devient alors intimidant et peu propice à l'expression pouvant accroître la souffrance, et/ou le sentiment de solitude des participants qui se mettraient en retrait voire ne souhaiteraient plus revenir dans les GPA. Cette souffrance réelle ou ressentie va à l'encontre du principe de non-malfaisance : ne pas nuire.

D'une façon globale, la présence des professionnels soutient davantage les principes d'autonomie, de bienfaisance et d'équité dans les zones géographiques où ils manquent des professionnels. Dans ces GPA, ils répondent à une demande des participants (P7) pour combler le vide quantitatif et/ou qualitatif informationnel. Pour d'autres, c'est le contraire l'absence de professionnels permet de créer cet espace sécurisant pour oser être soi, pour expérimenter sans craindre d'être jugé ou influencé.

Comme cela a été discuté plus haut, ces illustrations mettent en évidence qu'il n'existe pas de formule toute faite qui assure le respect de l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH car les variations interindividuelles, intra-individuelles mais aussi le contexte social, géographique opèrent sur cette ambivalence entre l'intérêt d'intégrer ou de dissocier les professionnels des GPA. Ce qui est à considérer est certainement la possibilité pour chacun d'avancer à son rythme en s'inspirant des expériences d'autrui, qu'elles soient expérientielles et/ou scientifiques si, comme le suggère le philosophe Mill (1990), « l'expérience transmise est applicable à sa situation et à son caractère ». Comme le suggèrent certains participants, la clé réside dans une approche plurielle pour trouver les solutions aux différents problèmes (P5) ou encore de tester les différentes formes de GPA existantes afin de trouver l'association dont les valeurs correspondent aux siennes (P3).

4.4 Perspectives de cette étude

Comme cela a été précisé, cette étude présente certaines limites. Toutefois, elle constitue une première approche pertinente qui pourrait servir de base pour des études quantitatives ou mixtes pour approfondir certaines problématiques qui concernent les adultes porteurs de TSA et/ou TDAH.

Le droit au diagnostic est un problème majeur pour beaucoup car il reste plus difficile de se faire diagnostiquer quand on est adulte comme le suggèrent les résultats. D'une part, il manque des professionnels et des compétences spécifiques à l'évaluation des TND et d'autre part, les diagnostics se réfèrent aux critères stricts du DSM-V qui précisent les niveaux de sévérité des troubles mais pas ou peu leur retentissement fonctionnel. Il existe un consensus des professionnels qui s'éloignent de plus en plus d'une approche diagnostique pour tendre vers une approche processuelle. N'y aurait-il pas plus d'intérêt à procéder à ce type d'approche trans-

diagnostic ? Comment former les professionnels au diagnostic ? Une étude sur les pratiques des professionnels et leur intervention au sein des GPA pourrait être envisagée.

5 Conclusion

L'objectif de cette étude qualitative était de décrire le rôle des groupes pairs associatifs dans l'accompagnement et le respect de l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH. Les GPA de l'étude ont la particularité d'être en libre accès à tout public y compris les professionnels. En s'appuyant sur une méthodologie qualitative par entretiens semi-directifs et un processus d'analyse thématique, il s'agissait de mettre en lumière les éléments facilitateurs et les obstacles dans l'accompagnement de cette population dans les GPA et de les mettre en perspective avec les différents enjeux éthiques qu'ils soulèvent.

Les résultats ont mis en évidence que les GPA peuvent avoir un rôle facilitateur dans le respect de l'autonomie en permettant aux adultes porteurs de TSA et/ou TDAH d'être soutenus par leurs pairs, de sortir d'un isolement parfois très fort et/ou d'un sentiment de solitude grâce aux valeurs en présence qui donnent l'occasion d'améliorer leurs relations sociales. Le savoir expérientiel partagé et l'identification au groupe ont également un rôle important dans la réciprocité des échanges, dans la construction, l'expérimentation et la capacité à s'autodéterminer avec espoir. Ces processus établis dans une relation d'égalité et de proximité respectent le rythme de chacun et autorisent les adultes porteurs de TSA et/ou TDAH à sortir des stratégies de repli par une meilleure compréhension et acceptation de soi pour ensuite valoriser leurs capacités préservées. En cela, cette dynamique semble être un atout pour développer des compétences, avoir une meilleure estime de soi et contribuer au respect de l'autonomie, entendu comme la capacité de faire des choix libres et éclairés en congruence avec ses besoins et valeurs. En devenant acteur de leur vie, ces adultes peuvent être en mesure d'améliorer leur qualité de vie voire de se projeter au-delà d'eux-mêmes dans un rôle de plaidoyer auprès du grand public pour une société plus inclusive et équitable.

Néanmoins, ces mêmes résultats ont souligné quelques obstacles au respect de l'autonomie de ces adultes dès lors que leur liberté est entravée par une position paternaliste de certains pairs ou professionnels. En outre, la quantité d'informations non neutres et la posture parfois usurpatrice de certains professionnels peuvent porter atteinte à l'autonomie de la personne si celle-ci est orientée avec des informations dont elle ne maîtrise pas les enjeux ou qui ne lui permettent pas de prendre de la distance

pour agir en pleine autonomie décisionnelle. De même, les inégalités territoriales n'offrent pas la possibilité d'avoir un accès équitable aux ressources de professionnels les plus adaptés mais aussi à une écoute bienveillante.

L'ensemble de ces résultats met en évidence la grande variabilité existante des profils et de leurs besoins spécifiques, des GPA qui s'auto construisent et évoluent dans le temps. Modèles novateurs, non couteux, ils offrent la possibilité de réunir des adultes porteurs de TND pour les soutenir et leur apporter une entraide à distance d'un système médical saturé et où les inégalités territoriales sont une source d'injustice sociale. Ce modèle est aussi une opportunité pour les professionnels d'enrichir leurs pratiques, à distance de leur cadre formel, pour ensuite proposer des réponses aux questionnements des participants.

Le respect de l'autonomie repose sur un principe éthique et s'acquiert progressivement, dans les GPA par une participation libre et volontaire. Toutefois, il ne signifie pas de laisser faire mais d'adapter l'accompagnement pour soutenir la capacité de décider et d'agir sans contrainte ou manipulation. Il s'agit de mettre en place un cadre souple et pensé dans la co-construction où chacun peut exprimer ses besoins, ses limites tout en évoluant à son rythme. C'est aussi, pour les associations, proposer des modes d'interactions variées pour représenter la diversité des profils et des territoires pour éviter de reproduire malgré elles des formes d'exclusion au sein même d'une population qu'elles souhaitent défendre.

Enfin, soutenir, c'est mettre en place des règles souples pour éviter les dérives et permettre à tous, l'accès au GPA conformément aux principes d'équité et de non-malfaisance. Il ne s'agit pas d'instaurer une supervision professionnelle car le modèle des groupes pairs repose avant tout sur l'horizontalité mais davantage de penser l'intégration des professionnels selon un mode qu'il reste à explorer.

6 Bibliographie

- Ameisen, J. C., BELOUCIF, S., & BLOCH-LAINE, J. F. (2005). Refus de traitement et autonomie de la personne. *Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, (44), 4-24.
- APA American Psychiatric Association 2015. Traduction française par P. Boyer, J-D. Guelfi & coll. *DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Eselvier Masson.
- Assemblée générale des Nations unies (1948). « Déclaration universelle des droits de l'Homme » (217 [III] A). Paris. Tirée du site <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Barras, C. (2009). *Les groupes de parole pour les parents : Comment développer ses compétences parentales sans le recours à un expert*. De Boeck Supérieur.
- Barrier, P. (2016). Les ambiguïtés du « patient expert » . *Médecine des Maladies Métaboliques*, 10(4), 348-352. [https://doi.org/10.1016/s1957-2557\(16\)30123-7](https://doi.org/10.1016/s1957-2557(16)30123-7)
- Bautzer, É. R. (2016). Chapitre 2. Une approche sociologique du soin comme travail relationnel. *Journal International de Bioéthique et D'éthique des Sciences*, Vol. 27(1), 41-57. <https://doi.org/10.3917/jib.271.0041>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical ethics* (Eighth Edition). Oxford University Press.
- Boivin, J., & Blin, M. (2021). *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance : pouvoir décider, dire et agir pour soi. Se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience*. Tom Pousse.
- Boudier, F., Bensebaa, F. et Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006) « Utilisation de l'analyse thématique en psychologie ». *Recherche qualitative en psychologie*. 3(2) : 77-101.
- Burke, E. M., Pyle, M., Machin, K., & Morrison, A. P. (2018). Providing mental health peer support 1 : A Delphi study to develop consensus on the essential

- components, costs, benefits, barriers and facilitators. *International Journal Of Social Psychiatry*, 64(8), 799-812. <https://doi.org/10.1177/0020764018810299>
- Cabelguen, C., Begnaud, A., & Grall-Bronnec, M. (2024). TDAH et addictions : Fardeau ou levier thérapeutique ? *La Presse Médicale Formation*.
<https://doi.org/10.1016/j.lpmfor.2024.09.004>
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*.
<https://doi.org/10.3917/puf.cangu.2013.01>
- Castro, D. (2020). Une brève synthèse de la littérature sur la notion de pair-aidance. *Le Journal des Psychologues*, n° 374(2), 18-23.
<https://doi.org/10.3917/jdp.374.0018>
- Cellard, C., & Franck, N. (2020). *Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée*. Elsevier Health Sciences.
- Centre ressource réhabilitation. (2024, 22 novembre). *Pair-aidance – Centre ressource réhabilitation*. Centre Ressource Réhabilitation. <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-pair-aidance-7->
- Charlier, É. (2018). Groupes de parole non thérapeutiques pour proches : expériences vécues des acteurs. *Approches Inductives Travail Intellectuel et Construction des Connaissances*, 5(2), 11-40.
<https://doi.org/10.7202/1054333ar>
- Charlier, É., & Sandron, L. (2018). Les pairs aidants : vecteurs ou victimes de précarisation du travail social ? *Sociographe*, n° 64(4), 71.
<https://doi.org/10.3917/graph.064.0071>
- Clance, P. R., & Imes, S. A. (1978). The imposter phenomenon in high achieving women : Dynamics and therapeutic intervention. *Psychotherapy*, 15(3), 241-247. <https://doi.org/10.1037/h0086006>
- Danion-Grilliat, A. (2011). Conflits éthiques autour du diagnostic et du consentement : à propos de la psychiatrie et du diagnostic prénatal. *L'Information Psychiatrique*, Volume 87(7), 557-566. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0828>
- Définition & cadre réglementaire. (s. d.). MDPH 77.
<https://www.mdp77.fr/fr/definition-cadre-reglementaire>
- Delègue, A. (2023, 9 octobre). *Troubles du neuro-développement (TND) – La Revue pratiques*. La Revue Pratiques.

- Digisante@2020. (2023, 2 mai). *Mars 2023-L'autodétermination des personnes en situation de handicap. État des lieux et mises en œuvre inspirantes - EREPL*. EREPL. <https://www.erepl.fr/2023/05/02/mars-2023-lautodetermination-des-personnes-en-situation-de-handicap-etat-des-lieux-et-mises-en-oeuvre-inspirantes/>
- Durand, G. (2019). Chapitre 8. Évaluer l'autonomie du patient : le médecin à l'épreuve de la métaphysique. *Journal International de Bioéthique et D'éthique des Sciences*, Vol. 30(2), 169-180. <https://doi.org/10.3917/jibes.302.0169>
- Durand, B. (2021). Les origines de la pair-aidance. *Pratiques En Santé Mentale*, 66e année (3), 6-13. <https://doi.org/10.3917/psm.203.0006>
- Embuldeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J. E., & Britten, N. (2013). The experience and impact of chronic disease peer support interventions : A qualitative synthesis. *Patient Education And Counseling*, 92(1), 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.02.002>
- Emhj. (s. d.). *Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient*. World Health Organization - Regional Office For The Eastern Mediterranean. <https://www.emro.who.int/emhj-volume-23-2017/volume-23-issue-12/reflexions-ethiques-sur-le-principe-de-lautonomie-du-patient.html>
- Espeil, C., 2023. *ADHD and Addiction: A Qualitative Study of Addictologists' Perspectives in Bouches-du-Rhône, France*, DUMAS - Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance. France. Retrieved from <https://coillink.org/20.500.12592/11c97y2>
- Filien. (2025, 14 février). *Pair-aidance : définition et fonctionnement*. <https://www.filien.com/infos-conseils/aidant-familial/pair-aidant/>
- Fleuret, S. (2006). Les associations dans le système sanitaire et social en France: les territoires de l'invisible. *Economie et solidarités*, (36), 107-128.
- Freedman, A., & Nicolle, J. (2020). Isolement social et solitude : les nouveaux géants gériatriques: Approche à l'intention des soins primaires. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 66(3), e78–e85.
- Gaillac, V., & Vera, L. (2016). Chapitre 6. Psychoéducation. Dans *Dunod eBooks* (p. 98-107). <https://doi.org/10.3917/dunod.verag.2016.01.0098>
- Galibert, O. (2021). La figure de l'érudit au risque d'Internet. *Hermès, La Revue*, 87, 181-188. <https://www.cairn.info/revue--2021-1-page-181.htm>.

- Galibert, O., & Cordelier, B. (2023). Soutien social et pair-aidance numériques: Entre pouvoir d’agir et instrumentalisation. *Questions de communication*, 43, 9-32.
- Gardien, E. (2017). *L’accompagnement et le soutien par les pairs*.
- Gardien, È. (2021). Accompagnements et soutiens par les pairs: se prendre en main en s’appuyant sur ses pairs. *Les Cahiers de l’Actif*, (3-4-10), 9-22.
- Gardou, C. (2014). Handicap, une encyclopédie des savoirs. Dans *Èrès eBooks* (p. 429-439). <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2014.01.0429>
- Gibbons, F. X., & Buunk, B. P. (1999). Individual differences in social comparison : Development of a scale of social comparison orientation. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 76(1), 129-142. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.76.1.129>
- Godrie, B. (2016). Vivre n’est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le partenaire*, 24(3), 35-38.
- Goffette, J. (2011). Ethique de l'autonomie, principe d'autonomie. *Médecine, santé et sciences humaines*, 314-319.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall (trad. fr., *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975).
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2013). Hypothèse d’un modèle théorique du patient-expert et de l’expertise du patient: processus d’élaboration. *Rech Qual*, 15, 147-175.
- Guerrero, L. (2024, 9 septembre). La pair-aidance entre personnes autistes : un soutien vers le rétablissement. Lucila Guerrero. <https://lucilaquerrero.com/wordpress/la-pair-aidance-entre-personnes-autistes-un-soutien-vers-le-retablissement/>
- Haaser, T., Constantinidès, Y., Dejean, C., Escande, A., Le Tallec, P., Lorchel, F., ... & Lagrange, J. L. (2020). Démocratie sanitaire: le patient partenaire de sa prise en charge. *Cancer/Radiothérapie*, 24(6-7), 736-743.
- Ingold, T. (2000). *The Perception of the Environment. Essays on Livelihood, Dwelling and Skill*. Abingdon-on-Thames : Routledge
- Kaat, A. J., Gadow, K. D., & Lecavalier, L. (2013). Psychiatric symptom impairment in children with autism spectrum disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41, 959-969.

- Kaës, R. (2005). *La parole et le lien: processus associatifs et travail psychique dans les groupes* (Vol. 2). Paris: Dunod.
- L'autonomie des adultes autistes en questions | Craif - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. (s. d.). <https://www.craif.org/lautonomie-des-adultes-autistes-en-questions-1706>
- Laffont, I. (2015). Le TDAH chez l'adulte et ses comorbidités.
à partir d'un cas clinique d'addiction au Tramadol. *Psychotropes*, 21(4), 27-40.
- La place du patient dans le soin et dans la formation* (2017) - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé | CFRPS - Faculté de médecine - Université de Strasbourg. (s. d.). CFRPS.
<https://cfrps.unistra.fr/formations/journees-pedagogiques/la-place-du-patient-dans-le-soin-et-dans-la-formation-2017/>
- Larousse, É. (n.d.). *Définitions : confiance* - Dictionnaire de français Larousse.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/confiance/18082>
- La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (2018-2022).
(s. d.).handicap.gouv.fr. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neurodeveloppement-2018-2022>
- Le Coz, P. (2020). Éthique: pourquoi respecter l'autonomie du patient 1?. *Cancer (s) et psy (s)*, 5(1), 147-158.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Neron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 816(1), 17-23.
- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)* - Légifrance. (s. d.).
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et liens vers les décrets d'application* - Dossiers législatifs - Légifrance. (s. d.).
<https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017759074/>
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (chap.4) –*
Légifrance. (s. d.)
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006157554/

- Marzano, M. (2019). Éthique et consentement: la place de l'autonomie au sein des relations médicales. *Contraste*, (2), 39-54.
- Mauss, M. (2007). *Sociologie et anthropologie* (P.Fournier, Ed.). Paris : Presses Universitaires de France. (Œuvre originale publiée en 1925).
- Mesure d'impact de la pair-aidance en Bourgogne-Franche-Comté - Fédération des acteurs de la solidarité*. (2024, 15 mars). Fédération des Acteurs de la Solidarité. <https://www.federationsolidarite.org/actualites/mesure-dimpact-de-la-pair-aidance-en-bourgogne-franche-comte/>
- Mill, J. S. (1990). *De la liberté* (C. Audard, Trad.) Paris : Flammarion (Œuvre originale publiée en 1859).
- Ministère des Solidarités. (2025, 6 février). *Colloque sur le diagnostic des troubles du neurodéveloppement | Mardi 28 janvier 2025, partie 1* [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=nCr81YDADyo>
- Nathalie, W. (2024, 8 novembre). *Les prises en charge*. HyperSupers - TDAH France Votre Déficit D'attention, Votre Hyperactivité, Méritent Notre Attention. <https://www.tdah-france.fr/-Les-prises-en-charge-adulte-.html>
- Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI. (s. d.). handicap.gouv.fr. <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). Classification internationale des maladies, 11^e révision (CIM-11). <https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/fr#334423054>
- Organisation des Nations Unies. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées.
- Pereira Paulo, L. & Tourette-Turgis, C. (2014). De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. *Le sujet dans la cité*, 5, 150-159.
- Picot, M. D. A., & Revet, A. (2023). Prévalence des troubles du neurodéveloppement Document préparatoire à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 Mars 2023. Mars, 2023-11.
- Płatos, M., & Wojaczek, K. (2017). Broadening the Scope of Peer-Mediated Intervention for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism*

- And Developmental Disorders*, 48(3), 747-750. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3429-1>
- Polyhandicap-France, G. (2015). L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants. Groupe Polyhandicap France.
- Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas – Sénat.(s. d.). Sénat. <https://www.senat.fr/rap/r22-659/r22-659.html>
- Pry, R. (2021). Les troubles neurodéveloppementaux : « vous avez bien dit neuro et développement ? ». Les Cahiers de l'Actif, 546-547, 9-23. <https://doi-org.budistant.univ-nantes.fr/10.3917/caac.546.0009>
- Purper-Ouakil, D., & Weibel, S. (2024, September). Comorbidités et diagnostics différentiels du Trouble Déficit de l'Attention Hyperactivité (TDAH) en fonction de l'âge. In Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. Elsevier Masson.
- RESTND (Reconnaître et Évaluer la Souffrance dans les Troubles du NeuroDéveloppement) – Congrès Français de Psychiatrie. (s. d.).
- Repper, J., & Carter, T. (2010). L'utilisation de l'expérience personnelle pour soutenir ceux ayant des difficultés similaires : Recension des écrits liés au soutien par les pairs au sein des services de santé mentale. Together/The University of Nottingham/National Survivor User Network.
- Romo, L., Thomas, M., Hergueta, T., Amselem, F., Roulin, M., & Hubert, A. (2024). Prise en charge non médicamenteuse du TDAH. *La Presse Médicale Formation*, 5(6), 427-432.
- Rommelse, N. N., Geurts, H. M., Franke, B., Buitelaar, J. K., & Hartman, C. A. (2011). A review on cognitive and brain endophenotypes that may be common in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder and facilitate the search for pleiotropic genes. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(6), 1363-1396.
- Roucou 1, S. (2008). Au-delà de la loi du 11 février 2005... Les «pairs-aidants»... Comment faire d'une «fragilité» un atout pour mieux rebondir. *L'information psychiatrique*, (10), 913-921.
- Roulin, M. (2021) . Chapitre 1. Définition des troubles du neurodéveloppement et contexte d'évaluation. Le diagnostic des troubles du neurodéveloppement chez l'adulte TSA, TDAH, dyslexie, tics et SGT. (p. 19 -89). Mardaga.

<https://shs-cairn-info.budistant.univ-nantes.fr/le-diagnostic-des-troubles-du-neurodeveloppement--9782804720148-page-19?lang=fr>.

- Roulin, M. (2021). Chapitre 3. Le diagnostic différentiel. *PSY-Évaluation, mesure, diagnostic*, 105-218.
- Roulin, M. (2021). Chapitre 4. Un diagnostic complexe. *PSY-Évaluation, mesure, diagnostic*, 219-245.
- Roulin, M., Radiguer, F., Henrard, S., Guinet, J., & Bayard, S. (2024, July). Les interventions psychologiques dans la prise en charge du TDAH chez l'adulte. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.
- Ryan, G. et Bernard, HR (2003) « Techniques d'identification des thèmes ». *Field Methods*. 15(1) : 85-109. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/241176170_Techniques_to_Identify_Themes
- Ryan, J., Brown, H. M., Borden, A., Devlin, C., Kedmy, A., Lee, A., Nicholas, D. B., Kingsley, B., & Thompson-Hodgetts, S. (2024). Being able to be myself: Understanding autonomy and autonomy-support from the perspectives of autistic adults with intellectual disabilities. *Autism : the international journal of research and practice*, 28(12), 3092–3104.
- Santé, A. F. A. (2022, 4 février). *Uberisation des patients experts = danger pour la santé des usagers ! - France Assos Santé*. France Assos Santé. https://www.france-assos-sante.org/bon_mauvais_point/uberisation-des-patients-experts-danger-pour-la-sante-des-usagers/?fbclid=IwAR2iZxTo0CaNuLv8i0BiP5aLec7UY9LKrFcEk400xFwR0qxqPSopLMKz040
- Serres, J.-F. (s. d.). Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité.
- Shannon, C. E., & Weaver, W. (1949). The mathematical theory of communication. Urbana, IL : University of Illinois Press.
- Stanford, C., & Tannock, R. (Eds.). (2012). Behavioral neuroscience of attention deficit hyperactivity disorder and its treatment (Vol. 9). Springer Science & Business Media.
- Tal Saban, M., & Kirby, A. (2018). Adulthood in Developmental Coordination Disorder

- (DCD): A Review of Current Literature Based on ICF Perspective. *Current Developmental Disorders Reports*, 5. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0126-5>
- Therribout, N., Ickick, R., Karsinti, E., Dereux, A., Bellivier, F., Vorspan, F., ... & Romo, L. (2024, September). Trouble du Déficit de l'Attention/Hyperactivité et Addictions: concepts et applications cliniques pour une meilleure prise en charge. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson.
- Thibault, M. & PE-SPO. (n.d.). L'estime de soi. In Service De Psychologie Et D'orientation De L'Université De Sherbrooke.
https://www.usherbrooke.ca/etudiants/fileadmin/sites/etudiants/documents/Psychologie/Brochure_estime_de_soi2021_final.pdf
- Tourette-Turgis, C. (2015). Patient-expert. *La revue du praticien*, 65, 1209-1210.
- Trouble du neurodéveloppement/ TDAH : Repérage, diagnostic et prise en charge des adultes - Note de cadrage. (s. d.). Haute Autorité de Santé.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3302480/fr/trouble-du-neurodeveloppement/-tdah-reperage-diagnostic-et-prise-en-charge-des-adultes-note-de-cadrage
- Unies, N., & Puybaret, E. (2008). Déclaration universelle des droits de l'homme. Département de l'information de l'ONU.
- Valeri, G., & Speranza, M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, (1), 34-48.
- Vignaud, A. (2017). La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens. *Annales Médico Psychologiques*, 175, 736-740
- Ville, I. (2015). Handicap invisible et reconnaissance sociale : le travail d'identité des personnes atteintes de troubles de santé chroniques. *Informations sociales*, 4(190), 72-79.
- Wilkenfeld, D. A., & McCarthy, A. M. (2020). Ethical Concerns with Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum "Disorder". *Kennedy Institute of Ethics journal*, 30(1), 31–69. <https://doi.org/10.1353/ken.2020.0000>
- Willems, S., & Maillart, C. (2021, September). Patient Partenaire. In *L'éthique en logopédie*.

7 Annexes

7.1 Grille d'entretien

Bonjour, Marie laure BANANT, je suis actuellement stagiaire au sein de la Fédération Mauvais Cancre et en formation de master en éthique. Dans ce cadre, je réalise une étude pour comprendre le rôle des groupes pairs associatifs (Cafés TSA et TDAH) dans l'autonomie des adultes concernés par le trouble du spectre autistique et/ou le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Cet entretien d'une durée approximative de 30 minutes à une heure, restera strictement confidentiel et sera anonymisé. Je souhaite faire un enregistrement audio de cet entretien, êtes-vous d'accord ? Avez-vous des questions avant de commencer ?

I – Parcours personnel et impact du diagnostic

- 1) Pouvez-vous vous présenter, me raconter votre parcours en quelques mots ?
- 2) Pouvez-vous me parler de votre expérience à l'école ?
 - a. Relance : rapport aux autres
- 3) Selon vous, quelles conséquences ont eu (ou auraient eu) la reconnaissance de votre trouble par un diagnostic professionnel ?
 - a. Relance par reformulation si nécessaire : Qu'est-ce que cela a changé (ou changerait) pour vous, pour les autres ?)

II – Nous allons parler maintenant de votre expérience dans les cafés TSA, TDAH, groupes pairs associatif.

- 1) Pouvez-vous me raconter votre expérience dans ces cafés ?
 - a. Relance : Qu'est-ce qui vous a motivé à participer à ces cafés ?
 - b. Relance : Quelle a été votre démarche pour participer ? (seul, accompagné)
 - c. Relance : Quels sont les apports personnels, pratiques, émotionnels ? (Qu'est-ce que ces cafés vous apportent ?)

- 2) Que pensez-vous des informations échangées dans les cafés ?
 - a. Relance : Qu'est-ce que ces informations vous apportent ?
 - b. Relance : allez-vous chercher une confirmation en dehors (des cafés) du groupe ? Si oui, comment?

III – Soutien émotionnel, interactions sociales

- 1) Pourriez-vous me parler plus précisément de vos interactions au sein du groupe.
 - a. Qu'est-ce qui est positif ?
 - b. Qu'est ce qui est négatif ?
 - c. Quelles sont vos attentes ?
- 2) Comment comparez-vous l'accompagnement dans les cafés TSA, TDAH avec les autres formes de soutien qui existent ? (Professionnels, proches, activités autres)
- 3) Que pensez-vous de vos interventions au sein des cafés ?

IV – Perspectives futures

- 1) Quelles recommandations donneriez-vous à d'autres adultes concernés par les troubles du neuro-développement qui voudraient participer à ces cafés ?
- 2) Que souhaiteriez-vous changer dans ces cafés ?
- 3) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Nous avons terminé l'entretien. Merci beaucoup pour votre participation.
J'arrête l'enregistrement.

8 Engagement de non plagiat

Je, soussignée marie laure BANANT déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signé par l'étudiante le 09/05/2025

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and strokes, positioned to the left of the date.

9 Résumé – Abstract

Le rôle des groupes pairs associatifs dans l'accompagnement et le respect de l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/TDAH.

La prévalence des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH est en constante augmentation et constitue un enjeu de santé publique qui nécessite une prise en charge holistique. La pair-aidance apparaît comme un modèle d'accompagnement informel particulièrement adapté pour les adultes porteurs de TSA et/ou TDAH. Cette étude qualitative visait à explorer et à décrire le rôle des groupes pairs associatifs dans l'accompagnement et le respect de l'autonomie de ces adultes. Les données recueillies lors d'entretiens individuels ont été analysées selon le processus de l'analyse thématique réflexive, ce qui a permis de dégager plusieurs thèmes. Les résultats de l'étude ont mis en évidence des éléments facilitateurs au respect de l'autonomie mais ont également démontré la présence d'obstacles. Ces éléments varient selon l'environnement géographique, l'hétérogénéité inter et intra individuelles des adultes en présence et selon le degré d'implication des professionnels qui participent. Les relations de proximité et d'égalité élaborés dans un cadre souple et pensé dans la co-construction semblent être une piste intéressante pour soutenir et promouvoir le respect de l'autonomie des adultes porteurs de TSA et/ou TDAH. Cette étude ouvre des perspectives de recherches futures sur la prise en charge de ce public mais également sur leur diagnostic qui fait encore défaut.

Mots clés : TDAH, TSA, TND, autonomie, groupes de pair, association, adultes, question d'éthique, soutien par les pairs, adultes.

The role of associative peer groups in support and respect for the autonomy of adults with ASD and ADHD.

The prevalence of adults with ASD and/or ADHD is constantly on the rise, and represents a public health issue requiring holistic care. Peer support appears to be a particularly suitable informal support model for adults with ASD and/or ADHD. The aim of this qualitative study was to explore and describe the role of associative peer groups in supporting and respecting the autonomy of these adults. The data collected from individual interviews were analyzed using the process of reflective thematic analysis, which enabled several themes to emerge. The results of the study highlighted elements that facilitate respect for autonomy, but also demonstrated the presence of obstacles. These elements vary according to the geographical environment, the inter- and intra-individual heterogeneity of the adults involved, and the degree of involvement of the professionals involved. Relationships based on proximity and equality, developed within a flexible, co-constructed framework, appear to be an interesting avenue for supporting and promoting respect for the autonomy of adults with ASD and/or ADHD. This study opens up prospects for future research into the care of this population, as well as their diagnosis, which is still lacking.

Key words: ADHD, ASD, PDD, autonomy, peer groups, association, adults, ethical issues, peer support, adulthood.