



HAL
open science

Freins et facilitateurs de la relation entre le médecin généraliste et le patient autiste sans déficience intellectuelle : point de vue des patients et pistes de réflexion pour une amélioration de la relation de soins

Tiphaine Robert George, Raphaëlle Rousson

► **To cite this version:**

Tiphaine Robert George, Raphaëlle Rousson. Freins et facilitateurs de la relation entre le médecin généraliste et le patient autiste sans déficience intellectuelle : point de vue des patients et pistes de réflexion pour une amélioration de la relation de soins. Médecine humaine et pathologie. 2021. <dumas-03709850>

HAL Id: dumas-03709850

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03709850v1>

Submitted on 30 Jun 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

Année : 2021

**FREINS ET FACILITATEURS DE LA RELATION ENTRE LE
MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LE PATIENT AUTISTE SANS
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :
POINT DE VUE DES PATIENTS ET PISTES DE RÉFLEXION POUR
UNE AMÉLIORATION DE LA RELATION DE SOINS**

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ :
PSYCHIATRIE (Tiphaine ROBERT)
MÉDECINE GÉNÉRALE (Raphaëlle ROUSSON)

Par
Mme Tiphaine ROBERT (née GEORGE)
[Données à caractère personnel]

Et
Mme Raphaëlle ROUSSON
[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE
DE GRENOBLE

Le 29/06/2021

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury : M. Le Professeur Thierry BOUGEROL (Psychiatrie)

Membres :

Mme Le Professeur Caroline DEMILY (Psychiatrie)

M. Le Professeur Patrick IMBERT (Médecine Générale)

Mme Le Docteur Virginie ARDITO (Médecine Générale) (Directrice de thèse)

M. Le Docteur Julien DUBREUCQ (Psychiatrie) (Directeur de thèse)

L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2020-2021

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	CHAVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CORPS	NOM-PRENO	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COUTURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale

CORPS	NOM-PRENUM	Discipline universitaire
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérard	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers
 MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers
 PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
 MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale
 PR Ass. Méd. : Professeur des Universités Associé de Médecine
 PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
 MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

REMERCIEMENTS COMMUNS

A Monsieur le Professeur Thierry BOUGEROL, vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez recevoir nos sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Patrick IMBERT et Madame le Professeur Caroline DEMILY, merci d'avoir accepté de faire partie de notre jury. Nous vous en sommes très reconnaissantes.

Aux Dr Julien DUBREUC et Virginie ARDITO, nos directeurs de thèse. Merci de nous avoir accompagnées dans ce travail, merci pour vos conseils et votre relecture, pour le temps et l'énergie que vous nous avez consacrés.

A Mme V., merci pour votre contribution et vos encouragements pour cette thèse.

Un immense merci à toutes les personnes qui ont répondu présentes pour participer à notre étude. Merci pour le temps que vous nous avez accordé, nous espérons que notre travail sera à la hauteur de vos attentes.

REMERCIEMENTS DE TIPHAINE

Tout d'abord à toi, Raphou, pour la réalisation de cette thèse ensemble bien-sûr, mais surtout pour tout le reste ! Pour notre rencontre sur les bancs de Lyon Sud et le partage de notre joie de passer en P2. Pour le petit café du matin au Cha, pour les discussions « sur le pont », pour les fous rires et les soupirs en conf... Pour toutes les fois où l'on s'est soutenues en « faisait le tour » le long du Rhône. Pour les dernières semaines à Charly aussi, les révisions sur le trampoline, les craquages, les siestes et les 3 coups pour l'herpès... Merci pour ta joie de vivre, ta simplicité, ton enthousiasme. On a encore de belles choses à vivre en tant qu'amies, ensemble et avec tous les autres ! La boucle est bouclée, de la P1 à la thèse, MERCI !

Au Club des 7 pour avoir partagé nos joies et nos peines, nos anecdotes médicales, nos vacances. Pour le soutien que ces amitiés m'ont apporté toutes ces années, pour l'entraide dans le travail, les exemples de sérieux, d'humilité, de respect, et de joie à toute épreuve que vous m'avez donnés. Pour le ski et la plage, les time's up et les raclettes... On est un peu éparpillés désormais, sur le plan géographique et médical, et puis nous sommes 15 maintenant, quelle joie ! Il nous en reste beaucoup à partager, en essayant de ne pas trop parler médecine ! Merci pour tout !

A mes très chères amies Camille, Claire-Marie et Laetitia, Anne. Vous avez été à mes côtés dans toutes les étapes jusqu'à ce jour, au gré de nos longues discussions que j'aime tant. Au temps du lycée, de la rue Saint Jean, de Lyon Centre, de la glace à la Chartreuse et des rires sous la tente. Au temps de la P1 où notre amitié déjà bien solide n'a pas failli malgré la raréfaction de nos rencontres. Au temps de nos 20 ans, des mousquetaires, du Mont Blanc, et des coups de Soleil à Aix. Au temps des témoins, des mariages, de la vie active et du « petit verre de vin avec du fromage ». Et aujourd'hui, au temps des coups de fils réconfortants, des skypéros et des biberons... Vous avez été là pour mes rires, mes larmes, mes doutes et mes choix. Merci, je vous aime follement !

A Nathalie et Didier, pour l'accueil chaleureux au sein de votre famille, pour l'année passée chez vous où j'étais « comme chez moi », pour votre soutien, merci !

A mes parents chéris... Je vous dois tout ! Depuis les tout premiers devoirs jusqu'à la rédaction de cette thèse, vous m'avez soutenu dans ma scolarité et transmis la valeur du travail. Merci pour les accompagnements au Cha et les discussions dans la voiture, pour les bons petits plats dans les tupperwares, et surtout pour vos mots et vos câlins dans les périodes difficiles. Merci pour la joie partagée en fin de première et sixième année, pour le soutien dans mes choix et notamment celui de la psychiatrie. Vous êtes les bonnes fondations sur lesquelles j'ai pu construire une vie épanouissante et heureuse. Merci pour votre tendresse. Et surtout merci pour notre famille, ce cocon où il fait bon se retrouver, discuter, rire, se prendre dans les bras. Je vous aime de tout mon cœur.

A Aurélie et Nicolas aussi, vous en avez entendu parler de ces études ! Merci d'avoir partagé mes joies, mes questionnements parfois. Merci pour les milliers de souvenirs, les moments de complicité, les mots émouvants de votre discours de mariage. Merci d'avoir accueilli Paulo au sein de la fratrie, et d'être un oncle et une tante enthousiastes et attentionnés... Merci d'avance pour tous les beaux moments à venir.

A mon Azélie, mon bébé, mon amour... Merci pour tes longues siestes qui m'ont permis de rédiger cette thèse ! Bientôt Maman sera là plus souvent, promis ! Tu nous apprends la joie, c'est si important la joie. Merci mon petit cœur, je t'aime.

Enfin à toi, Paul-Etienne, mon amour. A mes côtés depuis le tout début de ces longues études. Tu as partagé mes grandes joies, mes rêves, mais aussi mes débats intérieurs, ma tristesse et ma lassitude parfois, mes coups de gueule et mes découragements. Tu as supporté mes « je crois que j'ai raté », mes « psychiatrie ou med G ? », mes éternels « j'aurais dû faire kiné ». Tes bras sont toujours là pour essuyer mes larmes, me serrer fort pour me redonner du courage et m'aider à croire en moi. Il paraît qu'on s'est bien trouvés, deux amoureux de la montagne rêvant de petits villages perchés... Merci pour Azélie qui te ressemble tant. Tu es mon appui, mon rocher. Je t'aime.

Et au Bon Dieu là-haut qui veille sur ma vocation.

REMERCIEMENTS DE RAPHAELLE

A mes parents chéris. Merci pour votre soutien sans faille depuis le premier jour. Merci pour tout ce que vous avez fait pour me permettre de devenir l'adulte que je suis aujourd'hui.

A Rox et Cyp, pour les bons moments et les chamailleries, dans ce cocon familial si douillet qu'on a maintenant quitté tous les trois pour voler ne nos propres ailes... ! Au plaisir de se retrouver tous ensemble.

A la famille élargie, toutes celles et ceux qui m'ont aidée et soutenue pendant toutes ces années. Merci pour tous les bons moments en famille, au 35 et ailleurs !

A mes maitres de stage pour cet incroyable apprentissage de terrain. Vous avez été pour moi des exemples inspirants, qui m'ont encouragée à exercer une médecine qui me correspond. Merci tout particulièrement aux MG en ambulatoire qui m'ont accueillie dans leurs cabinets/structures. Et parce qu'un bon médecin ne travaille jamais seul, immense merci aussi aux équipes associées : dans les services hospitaliers et en ville (et tout particulièrement à l'équipe de choc du Village2santé).

A mes amis d'ici et d'ailleurs, rencontrés tout au long de mon enfance de globe-trotteur.

A la « maîtrise orange », pour tous les bons moments passés ensemble qui m'ont permis de décompresser pendant ces longues études et simplement de grandir. Vous avez été une vraie famille de substitution pour moi.

A Diane pour les après-midis en amphi de P1... et pour ton aide dans cette thèse !

Aux copains du Cha, qui ont rendu ce chemin sinueux tellement plus agréable, à commencer par Tiphaine et Astrid en P1. Trop nombreux pour tous vous nommer mais merci à chacun pour les rires et instants accordés pendant ce marathon des études de médecine. Merci à la sous-colle puis la sous-conf. Et énorme big up à Tiphaine (encore toi !), Antoine (et ton énergie à toute épreuve) et Florent (et ton calme olympien), sans qui l'externat aurait été terriblement moins drôle. Merci pour les révisions de l'ambiance à Charly, dont je garderai (presque) un souvenir de vacances !

A tous les copains de promo de la « fac aux champs », avec qui j'ai partagé les amphis, les partiels et l'ECN (vive Lyon Sud !). Et particulièrement à cette bande de joyeux lurons maintenant dits « les vieux trentenaires », parait-il... ! Je suis vraiment contente que l'on ait réussi à garder contact malgré la distance. Aux retrouvailles toujours aussi folles, à notre amitié intacte. Merci Soline et Pauline d'avoir été notre motivation à (parfois) aller (un peu) en cours !

Aux copains d'internat, à commencer par l'éternelle « team Chambé » devenus les Grelous, avec qui j'ai eu la joie de découvrir la vie dans la région. Merci de ne pas avoir compté vos heures pour me remplacer en premier semestre (reconnaissance éternelle !). Et merci à mes autres co-internes, vous qui avez rendu les stages tellement plus cool !

A Fanny, Carole et Amélie, mes colocs de choc qui ont rendu ma vie incroyablement plus fun pendant ces longues années d'étude. Merci Carole de m'avoir supportée en coloc en D3-D4, merci pour le tiramisu de veille de concours ! Et pour ton soutien et ton amitié aujourd'hui encore.

A Tiphaine (encore et toujours !), merci d'avoir été à mes côtés du premier au dernier jour de ces sacrées études de médecine... merci pour tous ces bons moments, en tant qu'étudiantes, co-externes, co-thésardes et en tant qu'amies. Et ce n'est visiblement pas prêt de s'arrêter ! ;)

A Thibault, mon amour, merci pour ton indéfectible soutien dans mon parcours de médecin débutant, mais également dans la vie. Tu me rends tellement heureuse. Merci pour ton enthousiasme, ton optimisme et ta patience... merci pour tout en fait, tout simplement !

Le serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

“ **Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.**

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

”

Liste des acronymes et abréviations

C3R : Centre référent de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive

CIM : classification internationale des maladies

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CPP : Comité de protection des personnes

CRA : Centre Ressource Autisme

DMS : défaut de motivation sociale

DSM : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

FFC : faible cohérence centrale

HAS : Haute Autorité de santé

MG : médecin généraliste

RIPH : recherche impliquant la personne humaine

SDI : sans déficience intellectuelle

(T)HPI : (très) haut potentiel intellectuel

TOM : Theory of Mind = théorie de l'esprit

TSA : trouble du spectre autistique

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

Table des matières

RESUME DE L'ARTICLE	15
ABSTRACT	17
I – Introduction / Justificatif de l'étude	19
1. Les TSA.....	19
1.1. Historique et définitions.....	19
1.2. Epidémiologie	20
1.3. L'autisme chez l'adulte depuis les années 2000 : évolutions et recommandations spécifiques	21
1.4. Un point sur l'état de santé et les difficultés de soins des patients avec TSA.....	22
1.4.1. Troubles comorbides	22
1.4.2. Freins dans le parcours de soin	23
2. Le médecin généraliste, place dans le parcours de soins	28
2.1. Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins et liens avec le secteur psychiatrique.....	28
2.2. Importance d'une bonne relation soignant-soigné pour une prise en charge optimale	29
2.3. Difficultés de prise en charge des personnes avec TSA par les MG	30
2.4. Connaissances sur l'autisme	31
3. Choix de la problématique	31
II – Matériel et Méthode.....	33
1. Bibliographie.....	33
2. Choix de la méthode.....	33
2.1. Choix de la méthode qualitative	33
2.2. Choix du type d'entretiens	34
3. Constitution de l'échantillon	34
3.1. Population étudiée.....	34
3.2. Stratégie du choix de l'échantillon.....	35

3.3.	Critères d'inclusion et d'exclusion	35
3.4.	Entrée en contact avec les patients	35
4.	Guide d'entretien	35
5.	Déroulement des entretiens	36
5.1.	Organisation pratique	36
5.2.	Déroulement des entretiens	37
5.3.	Retranscription des entretiens et anonymisation	37
6.	Méthode d'analyse	37
7.	Éthique et déontologie	38
7.1.	Réglementation et déontologie	38
7.2.	Information des participants	38
7.3.	Conflits d'intérêts	38
III –	Résultats	39
1.	GENERALITES	40
1.1.	Caractéristiques générales de la relation décrites par les patients	40
1.2.	Circonstances et démarche de consultation	41
1.2.1.	Circonstances de consultation	41
1.2.2.	Démarche de consulter	42
1.3.	Rôle du médecin et attentes générales	42
1.3.1.	Rôle du MG et attentes générales	42
1.3.2.	Compétences complémentaires	44
2.	UNE RELATION INFLUENCEE PAR LE « BAGAGE » DU PATIENT	44
2.1.	Caractéristiques liées au TSA, et comment elles influencent la relation	45
2.1.1.	Particularités sensorielles	46
2.1.2.	Un comportement atypique, qui peut surprendre	47
2.1.3.	Un fonctionnement psychologique atypique	49
2.1.4.	Une pensée arborescente, le besoin d'investiguer, le besoin de détail	50
2.1.5.	Un quotidien marqué par la différence	51
2.1.6.	Particularités somatiques	51

2.2.	Un parcours médical souvent complexe, rompant l'alliance thérapeutique et créant des freins à une bonne relation	52
2.2.1.	Parcours diagnostic	52
2.2.2.	Parcours de soins	54
2.2.3.	Un parcours marqué par des ruptures	57
2.2.4.	Des alternatives médicales	58
2.3.	Une vision de l'autisme qui peut peser au quotidien, ou au contraire alléger les relations	59
3.	ASPECTS RELATIONNELS ET COMMUNICATIONNELS.....	60
3.1.	Première impression, présentation générale.....	61
3.2.	Attitude physique	61
3.3.	Respect, bienveillance, empathie... : la place capitale des qualités humaines....	61
3.4.	Consentement, pudeur	63
3.5.	Ecoute	64
3.6.	Prise en compte des émotions et de la dimension psychologique.....	65
3.7.	Explications, clarté.....	67
3.8.	Prendre le temps	68
3.9.	Modes de communication	69
3.10.	Bien se connaître	70
3.11.	Relation d'égal à égal.....	73
3.11.1.	Patient expert.....	74
3.11.2.	Être cru, pris en compte	75
3.11.3.	Se remettre en question en tant que médecin	77
3.11.4.	Collaboration.....	78
4.	UNE REFLEXION DIAGNOSTIQUE ET THERAPEUTIQUE A ADAPTER, POUR PLUS D'EFFICIENCE ET FAVORISANT LA CONFIANCE	80
4.1.	Recherche diagnostique (hors diagnostic d'autisme)	80
4.1.1.	Les liens entre somatique et psychiatrique	80
4.1.2.	Le rapport à la douleur.....	81

4.2.	La décision de la prise en charge	82
4.2.1.	Décision partagée.....	82
4.2.2.	Particularité de la prescription médicamenteuse.....	82
4.3.	Prise en charge globale	83
5.	INFLUENCE DU DIAGNOSTIC	85
5.1.	Réaction initiale du médecin face au diagnostic de son patient.....	85
5.2.	Facilitateurs et avantages pouvant découler de la divulgation diagnostique.....	87
5.3.	Freins à la divulgation du diagnostic	89
5.4.	Annonce diagnostique	91
6.	DES CONNAISSANCES A PARFAIRE	92
IV –	Discussion	95
V –	Conclusion	102
VI -	BIBLIOGRAPHIE	105
VII –	Annexes.....	109
VIII –	Entretiens.....	122

RESUME DE L'ARTICLE

INTRODUCTION

Les personnes autistes présentent un risque accru de comorbidités médicales comme les troubles intestinaux, l'hypertension, les troubles du sommeil, les troubles anxieux, et la dépression. Cependant elles rapportent des difficultés et appréhensions communicationnelles, relationnelles et organisationnelles qui freinent l'accès aux soins. Le MG est un acteur de soins de première ligne et le coordonnateur du parcours de santé des patients. Il existe peu d'études sur la relation MG / patients chez les patients TSA-SDI. L'objectif de cette étude est de recueillir leur ressenti à propos de cette relation, et de dégager des pistes pour en optimiser la qualité.

METHODOLOGIE

Une méthodologie qualitative a été utilisée. Les participants ont été recrutés au Centre Expert des TSA-SDI de Grenoble. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens individuels semi-dirigés présentiels ou téléphoniques, enregistrés puis retranscrits intégralement par écrit et anonymisés. Les données ont été codées par les deux chercheuses en aveugle, afin d'en dégager des codes, sous-thèmes et thèmes, puis a eu lieu une triangulation de l'analyse des données.

RESULTATS

La qualité des relations entretenues par les participants avec leur MG était hétérogène. Elle était notamment influencée par les caractéristiques liées aux TSA (particularités sensorielles, spécificités communicationnelles et cognitives) et les antécédents médicaux (souvent marqués par des errances diagnostiques, des prises en charges multiples et des ruptures de soin). Il a été retrouvé une influence positive des qualités humaines telles que l'empathie, la bienveillance et l'écoute, en opposition au sentiment d'être jugé négativement ou remis en cause. Une attitude calme est souhaitée, ainsi qu'une attention portée aux explications et au consentement, et un positionnement d'égal à égal. Ont été évoquées des adaptations possibles dans la prise en charge médicale, comme l'attention aux particularités sensorielles, aux comorbidités somatiques et psychiatriques courantes chez les autistes, et aux difficultés quotidiennes souvent peu visibles. Des efforts de formation sont souhaités pour mieux répondre aux besoins des autistes SDI.

CONCLUSION

La qualité de la relation avec son MG, évaluée par les autistes SDI, est influencée par les facteurs suivants : expériences préalables négatives, perception que son médecin n'est pas formé sur les TSA et/ou présente des attitudes stigmatisantes, difficulté voire refus du

professionnel de mettre en place des adaptations répondant aux besoins des personnes autistes. A l'inverse, l'installation d'un véritable rapport collaboratif facilite l'alliance thérapeutique, tout comme la reconnaissance de leur identité d'autiste SDI et de leurs difficultés, souvent compensées. Nous avons pu dégager des adaptations concrètes possibles, qu'il conviendrait de personnaliser en interrogeant les patients sur leurs besoins, difficultés et particularités propres : par exemple veiller à être calme et à expliquer clairement, demander le consentement pour tout geste, passer par l'écrit, réduire nos attentes en matière de « politesse sociale », diminuer la charge sensorielle du cabinet (ex: luminosité). Ce travail pourrait donner lieu à l'élaboration d'outils pratiques à l'usage des MG pour l'évaluation des besoins et les adaptations possibles. Des études interrogeant le ressenti des MG envers les patients TSA-SDI pourraient compléter ce travail.

MOTS CLÉS : autisme - médecin généraliste – relation

FILIÈRE : Médecine Générale, Psychiatrie

ABSTRACT

INTRODUCTION

People with autism report frequent co-occurring health conditions such as gastro-intestinal disorders, hypertension, sleep disorders, anxiety and depression. However, they also report difficulties and apprehension when interacting with healthcare providers, which may result in delayed access to adequate diagnosis and treatment. The GP is a first-line provider who coordinates patients' healthcare pathways. To our knowledge, few research has investigated patients' experience of the relationship with their GP. We aimed at conducting a qualitative investigation of the factors influencing the quality of this relationship in order to identify potential ways of improvement.

METHODOLOGY

The present qualitative study was conducted in an expert center for autism without intellectual disability located in Grenoble. 14 patients were recruited for the purpose of the study. Data was collected through semi-structured one-on-one interviews, in person or by phone, recorded, anonymized and fully retranscribed . Two researchers independently coded the data to generate themes and subthemes.

RESULTS

Participants reported heterogeneity in their experience of the relationship with their GP. Sensory overload, social communication impairment, previous negative experiences with healthcare providers (e.g. delayed diagnosis, delayed access to adequate treatment; experiences of stigmatization) and perceived provider's attitude (e.g. empathy, benevolence and attentive listening or conversely feelings of being negatively judged) influenced the perceived quality of the relationship with the GP. Patients identified several ways of improvement that included attention to explanation and consent, shared decision-making, taking into consideration autism-related challenges (e.g. coping with sensory issues, co-occurring health conditions and daily struggles in their social roles, such as work) and improved providers' training on autism.

CONCLUSION

To improve patients' experience of their relationship with their GP, future training programs should target clinicians' knowledge and attitudes about people with autism (e.g. symptoms, autism-related challenges, stigma and practical advices such as giving written clear information, seeking informed consent, reducing expectations related to social politeness or preventing sensory overload through reduced intensity of lights). Besides, treatment should be

collaborative, personalized and based on patient's expectations and reported needs for care. However, a qualitative investigation of GP's experience of the relationship with their patients with autism is needed for a in-depth understanding of this complex issue.

I – INTRODUCTION / JUSTIFICATIF DE L'ETUDE

1. Les TSA

1.1. Historique et définitions

C'est Léo Kanner et Hans Asperger, pédopsychiatres autrichiens, qui vont pour la première fois en 1943 définir l'autisme tel qu'on l'entend aujourd'hui. Ils décrivent dans leurs articles respectifs, *Autistic disturbances of affective contact*(1), et *Die Autistischen psychopathen im Kindesalter*(2) la symptomatologie commune à plusieurs enfants marqués par l'incapacité à se mettre en relation de manière ordinaire avec autrui dès le plus jeune âge. Ils retrouvent chez eux le besoin de constance et de complétude, la répétition de gestes, de bruits, d'activités, la perception de tout ce qui est extérieur comme une intrusion. L'originalité de ces articles réside dans le fait qu'ils distinguent le syndrome autistique des symptômes de schizophrénie ou du retard mental simple qui étaient à cette époque les diagnostics les plus courants pour ces enfants. Ils donnent ainsi au syndrome, communément appelé "autisme infantile de Kanner", une entité nosographique propre.

L'article d'Asperger, rédigé uniquement en allemand, reste dans l'ombre de celui de Kanner jusque dans les années 1980 où il est traduit en anglais et réactualisé par Lorna Wing(3). Le Syndrome d'Asperger alors décrit se distingue de l'autisme infantile de Kanner par la présence et la recherche d'interactions sociales bien que celles-ci soient maladroites et marquées par le manque de compréhension des codes qui les régissent (expressions faciales, gestuelle), le développement du langage normal voire même sophistiqué et l'absence de déficience intellectuelle.

Ainsi, une dizaine d'années après la reconnaissance de l'autisme en tant que diagnostic distinct dans la troisième version de la classification américaine (le DSM, ou manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)(4), le syndrome d'Asperger fera son entrée dans les nosographies officielles en 1993, dans la 10ème version de la Classification Internationale des Maladies (CIM10)(5).

C'est dans le DSM-5, en 2013, qu'apparaît la notion de spectre de l'autisme, mettant en avant la diversité des profils évoluant le long d'un continuum autistique(6). Le terme de syndrome d'Asperger disparaît pour se fondre dans la définition actuelle des troubles du spectre de l'autisme à laquelle s'ajoute la caractéristique avec ou sans déficience intellectuelle. La CIM-11, qui entrera en vigueur le 1er janvier 2022 pour analyser les données médicales au niveau mondial, reprend ce modèle.

Ainsi, nous définissons ici les troubles du spectre de l'autisme tels qu'ils sont décrits dans ces deux dernières classifications, dont la symptomatologie comprend :

Des déficits persistants dans le domaine de la communication et des interactions sociales, incluant un manque de réciprocité sociale avec un manque de clés dans l'approche ou dans le partage des émotions, un déficit des comportements non verbaux (contact visuel, langage du corps, compréhension de l'utilisation des gestes), un déficit du développement, de la compréhension et du maintien des relations, avec parfois un manque d'intérêt pour les pairs ;

Un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts, ou des activités, incluant l'utilisation atypique des objets, du langage ou la répétition de mouvements non fonctionnels, l'intolérance au changement, et une adhésion parfois inflexible à des routines, des intérêts restreints et fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but, ainsi que des particularités sensorielles.

Cette symptomatologie doit être présente dès les stades précoces de développement, mais il est bien précisé qu'elle n'est pas nécessairement pleinement manifeste avant que la demande sociale n'excède les limites ou les capacités d'adaptation des sujets. Cela est en effet souvent le cas des autistes sans déficience intellectuelle chez qui les stratégies d'adaptation masquent fréquemment le diagnostic jusqu'à l'âge adulte, comme nous le verrons plus bas (cf stratégies de compensations).

Il est à noter que l'autisme sans déficience intellectuelle est désormais considéré comme une neuro-atypicité (autism spectrum condition) correspondant à un style cognitif différent, et non comme une pathologie.

1.2. Epidémiologie

Malgré une attention toute particulière donnée aux recherches épidémiologiques dans le domaine de l'autisme, peu d'études ont encore été réalisées en France. De manière consensuelle, il est retenu une prévalence des TSA de 1% en moyenne, soit environ 7500 naissances et 700 000 personnes en France dont 600 000 adultes de plus de 20 ans (7,8).

En mars 2020, le bulletin épidémiologique publié par Santé Publique France retenait une prévalence croissante depuis les années 1990 où elle était estimée entre 0,2 et 0,3%, contre 0,8 à 0,1 % en 2007-2009 et 0,1 à 1,2 % actuellement. Il est aussi plus spécifiquement mentionné un nombre croissant de diagnostics de TSA sans déficience intellectuelle. Cela peut s'expliquer par une augmentation réelle des cas, comme par l'amélioration du repérage,

du dépistage puis du diagnostic des troubles du spectre de l'autisme ces dernières années (9).

On retrouve peu de données distinguant la prévalence des troubles autistiques avec et sans déficience intellectuelle. La prévalence de l'autisme dit "de haut niveau" serait autour de 3 pour 10 000 en population générale, soit environ $\frac{1}{3}$ des personnes autistes (10–12).

1.3. L'autisme chez l'adulte depuis les années 2000 : évolutions et recommandations spécifiques

Ce n'est qu'à la fin des années 90 qu'apparaissent les Centres Ressource Autisme (CRA), qui sont aujourd'hui les structures pilier dans le diagnostic, l'orientation et la prise en charge des patients autistes.

A la suite de la création des premiers CRA expérimentaux à la fin des années 1990, quatre plans autisme vont se succéder, s'articulant principalement autour des axes de la recherche et de la formation, de l'évaluation et la création de structures, et de l'intégration des personnes autistes en milieu scolaire et professionnel (13). On voit apparaître dans le second plan autisme (2008-2010) (14) le souhait de recommandations relatives au diagnostic chez l'adulte. Le troisième plan autisme (2013-2017) (15) note une progression du repérage et du diagnostic chez l'enfant, mais des lacunes encore importantes dans celui des adultes qui errent alors plusieurs années en psychiatrie avant de pouvoir être accompagnés de manière adaptée. Les comités d'usagers, aujourd'hui très développés, apparaissent, notamment chez les adultes sans déficience intellectuelle. Ce plan de 2013 insiste sur la nécessité de trouver des ressources et structures pour accompagner non plus seulement l'enfance mais la vie entière des patients autistes. Le quatrième plan autisme (7) a vu le jour en 2018 et fixe des objectifs à l'horizon 2022. Chez les adultes, la formation des professionnels doit permettre un repérage plus fin, en particulier des femmes au profil encore peu connu et marqué par l'utilisation des stratégies de compensation masquant les principaux signes cliniques. La priorité est donnée à la diminution des hospitalisations en psychiatrie. L'accès au travail, les groupes de pair-aidance et d'entraide mutuelle sont encouragés et doivent se multiplier.

Les dernières recommandations de bonne pratique pour la prise en charge des adultes autistes, délivrées par la HAS en 2018 précisent les axes à mettre en place de manière privilégiée (16). On retrouve la notion de participation active de l'adulte dans les décisions qui le concernent et son projet de soin et le respect de ses choix. Une évaluation diagnostique fiable doit être proposée à toute personne en faisant la demande, et celle-ci doit être accompagnée dans ce parcours. Sur le plan des soins somatiques, il est recommandé une

prise en charge proactive sans le repérage des comorbidités somatiques courantes. Il est aussi recommandé une attention portée à la douleur et à son évaluation. Enfin, doivent être encouragés le regroupement des soins, la désignation d'un médecin traitant, et le travail commun en amont des consultations, afin de définir les adaptations nécessaires. Sur le plan psychiatrique, il est rappelé l'absence de traitement psychotrope spécifique de l'autisme, mais la présence très fréquente de comorbidités nécessitant une évaluation. Les psychotropes peuvent donc être prescrits dans ces cas, tout en évitant la polymédication. Il est recommandé une orientation vers des professionnels de la psychiatrie, et plus spécifiquement vers des professionnels de l'autisme.

En parallèle, ces dernières années, la visibilité de l'autisme sans DI a considérablement augmenté, notamment par le biais des médias. Blogs, films, vidéos, séries, interviews, réseaux sociaux, tous ces moyens sont désormais utilisés par certains pour expliquer, faire comprendre, échanger et partager le quotidien de ces personnes. C'est à la fois un moyen d'expression pour leur auteur, et d'information pour les personnes qui s'y intéressent, au plus proche de leur vécu et de leur ressenti. On peut citer par exemple le blog « les tribulations d'une aspie girl », et l'anglo saxon « musings of an aspie », le film « le cerveau d'Hugo », les vidéos et écrits de Julie DACHEZ comme « *dans ta bulle* ».

1.4. Un point sur l'état de santé et les difficultés de soins des patients avec TSA

1.4.1. Troubles comorbides

Plusieurs études menées ces dix dernières années ont montré une occurrence significativement plus importante de certaines comorbidités médicales chez les patients avec TSA. Soixante-quinze pour cent d'entre eux en présentent au moins une, 50% en présentent plusieurs. Il s'agit d'une part de comorbidités psychiatriques, avec en premier lieu les troubles de l'humeur et notamment les épisodes dépressifs majeurs, et les troubles anxieux (17,18). Il a récemment été retrouvé un taux d'incidence cumulée à 30 ans de 54,1% pour la dépression et de 50% pour l'anxiété (19). On retrouve aussi une prévalence plus importante des troubles du sommeil, du TDAH (prévalence de 20% au sein des personnes autistes), de la schizophrénie (20), et des TOCs . Il était aussi rapporté un nombre accru de tentatives de suicide. Les personnes avec TSA seraient aussi plus souvent atteintes par d'autres troubles neurodéveloppementaux (17,18,20). Il serait par ailleurs répertorié pour ces patients trois fois plus d'hospitalisations longues en psychiatrie (supérieures à 30 jours) (7).

Sur le plan somatique aussi, certaines pathologies sont retrouvées de manière significativement plus importante chez les personnes présentant un TSA. Il s'agit de l'épilepsie, des troubles endocriniens avec principalement des pathologies thyroïdiennes, des troubles

cardiovasculaires (dyslipidémie, HTA, diabète, obésité), des troubles auditifs et visuels (20). Il semble s'y ajouter les maladies auto-immunes, les troubles gastro-intestinaux, les accidents vasculaires cérébraux, les déficits vitaminiques, et les autres pathologies d'origine génétique (17).

De manière générale, il est aussi retrouvé un recours plus fréquent aux services de soins ambulatoires (20,21), et aux soins d'urgence (22), avec un coût annuel de santé 20% supérieur à la population générale (21). Nous notons plus particulièrement un recours régulier aux médecins généralistes. Vogan et Al pointaient en 2017 que sur une durée d'un an, 98% des patients autistes étudiés avaient eu au moins une consultation en médecine générale (23).

Une étude de mortalité menée en 2016 retrouvait une mortalité significativement plus élevée chez ces personnes, toutes causes confondues, en comparaison à une population générale du même sexe, âge, et lieu de résidence. Cela concernait autant les personnes avec déficience intellectuelle que sans.

Il a par ailleurs été montré récemment une majoration de la fréquence des comorbidités notamment somatiques chez les femmes autistes, concernant les troubles cardiovasculaires particulièrement (24)

1.4.2. Freins dans le parcours de soin

1.4.2.1. Les freins rapportés dans la littérature

Plusieurs études se sont penchées sur les recours aux soins de ces patients, avec en premier lieu Nicolaïdis et Al qui, dès 2013, pointaient des difficultés de communication avec les professionnels de santé et un sentiment d'efficacité personnelle dans le parcours de soins moins bons que dans la population générale. Les recherches suivantes ont permis d'affiner ces freins à l'utilisation optimale du système de santé chez les patients adultes avec TSA (23,25–29). Sur le plan de la communication, on retrouve des difficultés dans les compétences verbales, la description des plaintes, la rapidité avec laquelle les informations sont données et le rythme général des conversations, et des craintes liées à certains modes de communication, aux interactions sociales, à l'interprétation des comportements et codes sociaux. Sur le plan de la gestion émotionnelle, il semble y avoir des gênes en lien avec des structures ou pièces lumineuses ou bruyantes. L'anxiété est plusieurs fois citée, avec la peur d'être dans l'incapacité de la contrôler, ou de gérer des frustrations. Sur le plan des fonctions exécutives, la compréhension des consignes, le repérage dans les structures et les multiples étapes pour accéder aux soins souhaités, les démarches administratives entre autres, sont aussi des freins, et certaines études relatent une difficulté à demander de l'aide. Enfin les expériences

négatives passées sont aussi une barrière majeure à une prise en charge optimale de leur santé.

Ces études ont pour la plupart recueilli le témoignage de patients autistes aux profils très divers. Il est plus aisé de comprendre et d'anticiper ces difficultés chez les patients avec déficience intellectuelle qui incitent naturellement à une plus grande attention. Cependant les adultes avec TSA SDI ne sont pas protégés pour autant de ces difficultés qui sont peut-être moins visibles chez eux (22,23,26).

1.4.2.2. **Aparté sur les mécanismes neuropsychologiques permettant de mieux comprendre ces freins**

Les mécanismes neuro-psychologiques

Plusieurs mécanismes neuropsychologiques (déficits primaires) ont été recherchés et mis en évidence depuis les années 1980 afin d'expliquer la symptomatologie clinique de l'autisme (déficits secondaires).

La première théorie à émerger est celle d'un **déficit en théorie de l'esprit** (Theory of Mind, ou ToM), c'est-à-dire en la capacité de décrypter ses états mentaux, ses croyances, désirs ou pensées, et surtout ceux des autres. Ces éléments ne sont en effet pas directement observables, mais doivent être déduits. La capacité à attribuer à l'autre des états mentaux ou connaissances différents du sien serait déficitaire chez les patients autistes. Ce défaut de ToM, ou un retard dans son développement, pourrait expliquer les altérations et les craintes présentées par les personnes autistes sur le plan de la communication et des interactions sociales. On peut aussi supposer qu'en découlent les difficultés à décrire ses plaintes et ses émotions personnelles.

Plus récemment, la théorie du **défaut de motivation sociale** (DMS) permet aussi d'expliquer cette symptomatologie. La motivation sociale est l'ensemble des mécanismes psychologiques et biologiques qui poussent un individu à s'orienter de manière préférentielle vers les stimuli sociaux ("social orientation"), à rechercher les interactions sociales (seeking) et à y prendre plaisir (social reward), ainsi qu'à travailler à favoriser et à soutenir dans le temps de telles interactions (social maintaining). Tous ces domaines seraient altérés chez les personnes autistes. Le manque de motivation sociale serait présent dès les premières années de vie, entraînant une diminution des situations sociales permettant l'apprentissage, la compréhension et l'imitation des comportements sociaux (30).

Ces deux théories (déficit en ToM et DMS) n'expliquent cependant pas la symptomatologie «non-sociale » retrouvée dans l'autisme, comme les intérêts restreints, le manque de flexibilité mentale ou encore les particularités sensorielles. D'autres modèles théoriques ont été évoqués afin de préciser les déficits primaires qui pourraient aussi sous-tendre ces aspects cliniques, notamment le déficit des fonctions exécutives (FE) et la faible cohérence centrale (FCC).

Les fonctions exécutives regroupent les capacités impliquées dans la recherche de solutions de manière organisée et le contrôle de soi. Les études sur ce sujet retrouvent principalement des limitations chez les personnes autistes dans les domaines de la planification et de la flexibilité mentale (31,32). Cela nous éclaire notamment en ce qui concerne les comportements répétitifs, le besoin de constance et la résistance au changement, et concernant notre sujet, les difficultés à organiser son suivi médical, à se repérer dans des structures ou démarches administratives, à appliquer des consignes complexes.

La cohérence centrale est la capacité de trouver une signification globale et cohérente à des stimuli variés. La plupart des personnes ont ainsi tendance à analyser les éléments qui les entourent de manière à leur donner un sens commun, général, et à négliger les détails. Les personnes autistes auraient une tendance à privilégier les détails et à analyser les informations de manière fragmentée, isolée(33). Il leur est ainsi plus difficile d'établir une cohérence dans ce qu'elles observent, et le monde extérieur peut être perçu comme "chaotique". Il s'agirait en réalité plus d'un « style cognitif » spécifique qui ne serait pas caractérisé par un déficit d'analyse de l'information globale, mais par une supériorité dans le traitement de type local (34). L'hypothèse de cette atypicité cognitive permet de mieux comprendre la présence d'intérêts restreints, de compétences parfois « savantes » dans un domaine et les bons résultats dans les épreuves visuo-spatiales des tests d'intelligence. Cela éclaire aussi sur les altérations sociales typiques comme les difficultés de décryptage des comportements et des émotions d'autrui, nécessitant de traiter de manière globale les différents éléments de gestuelle, expression faciale, intonation de voix, contexte, etc.

Dans la lignée de la théorie de la FCC, il est observé chez les personnes autistes ce que l'on appelle une « **cécité contextuelle** », c'est-à-dire un défaut d'analyse de l'ensemble des stimuli observables et de considération de leur cohérence mutuelle, afin qu'ils donnent une signification aux détails. Il découle de cette cécité contextuelle des maladresses et des malentendus dans le rapport avec autrui et dans l'identification de leurs émotions. On comprend aussi mieux par exemple le défaut de compréhension de l'implicite et du second degré lorsque ceux-ci sont indiqués par le contexte. Cela entraîne aussi des difficultés de

généralisation, c'est-à-dire de l'application de ce qui est appris dans des circonstances différentes, et peut expliquer le manque de flexibilité mentale avec une tendance à répéter des actions acquises sans les modifier en fonction du contexte.

Sur le plan sensoriel, il a été retrouvé chez les personnes avec TSA une difficulté à éliminer les « bruits de fond », que ce soit sur le plan auditif comme visuel, olfactif, tactile, ou gustatif. C'est ce que l'on appelle la « **surcharge sensorielle** ». Il leur est ainsi particulièrement difficile de distinguer les stimuli à traiter en priorité de tous les autres, chaque stimuli étant perçu avec la même intensité sensorielle. Cela demandera un effort de concentration particulier aux personnes autistes là où c'est inconscient pour la population générale. Cela nous permet de mieux comprendre la fatigue accumulée au cours de la journée, mais aussi les difficultés de flexibilité mentale avec l'appréhension de la confrontation à de nouveaux stimuli, le besoin de constance, et la réticence à avoir recours aux soins dans des structures à l'environnement sensoriel chargé.

Les stratégies de compensation

L'une des particularités des troubles autistiques est la grande variété des profils et de la sévérité du retentissement fonctionnel. L'hypothèse de la compensation a fait l'objet de plusieurs études ces dernières années, mais était déjà évoquée dans les écrits d'Asperger. Il s'agit du processus par lequel ces personnes améliorent leur présentation comportementale malgré la persistance de déficits ou atypicités cognitives (35).

Plusieurs niveaux de compensation ont pu être décrits :

- **Le processus de "masking"**, qui correspond à la régulation positive ou négative de comportements existants, considérés comme bizarres ou typiques de l'autisme. Par exemple, il peut s'agir d'éviter de trop parler, d'inhiber des mouvements stéréotypés, ou de sourire plus souvent (35-37)
- **La compensation "superficielle"** (*shallow compensation*), constituée de stratégies simples mais inflexibles, comme la reproduction de "scripts" et de règles sociales apprises. Elles rendent possible une intégration et une interaction sociale simple, mais ne sont pas toujours reproductibles, parfois facilement "démasquées" (36,38). On peut citer en exemple le fait de rire après une plaisanterie, ou bien se forcer à regarder l'autre dans les yeux, ou encore de répéter des répliques entendues dans les médias (35,37).
- **La compensation "profonde"** (*deep compensation*) implique des stratégies complexes et plus flexibles, c'est-à-dire qui s'adaptent en fonction des situations. Elles

permettent, au-delà d'une interaction sociale plus aisée et apparaissant "normale", d'améliorer réellement les cognitions sociales des personnes qui les utilisent.

Ces stratégies nécessitent des efforts de concentration importants. Elles deviennent difficiles à soutenir dans les environnements chargés sur le plan sensoriel, peuvent être dépassées en situation de stress, ou lorsque l'information sociale doit être traitée très rapidement (en situation de groupe où la parole circule très vite par exemple). Elles sont aussi coûteuses en énergie, s'ajoutant à la fatigue liée à l'intensité des perceptions sensorielles et à l'analyse des détails de l'environnement. On comprend ainsi mieux la difficulté à suivre des explications médicales données trop rapidement, par exemple.

L'utilisation de la compensation a des conséquences souvent positives sur l'intégration sociale, le développement de relations amicales, le fonctionnement global de l'individu. On retrouve cependant des conséquences négatives non négligeables, notamment en termes de santé mentale. Les personnes "compensatrices" auraient une tendance plus marquée à l'anxiété, à la dépression et aux idées suicidaires (36).

Sur le plan diagnostique, ces personnes accusent aussi un retard plus important, et une sous-estimation de leurs difficultés et de leurs besoins en termes de soutien et de prise en charge, alors même que leurs difficultés cognitives restent identiques à celles présentant une symptomatologie comportementale plus sévère (35,38). Elles rapportent aussi un sentiment d'incrédulité de la part des leurs proches ou des professionnels de santé lorsque le diagnostic d'autisme est évoqué (36).

Par ailleurs, il est important de pointer que les femmes auraient une capacité supérieure à compenser. La divergence entre leurs symptômes observables et les difficultés qu'elles rapportent d'une part, et leurs compétences en cognition sociales d'autre part, serait plus importante que chez les hommes (38). Cela confirme l'hypothèse de l'utilisation plus importante de stratégies de compensation. En regard, elles sont significativement diagnostiquées plus tardivement que les hommes (39), et sembleraient présenter un nombre plus important de comorbidités (24).

La compensation peut expliquer que, malgré l'accent qui est mis ces dernières années sur leur dépistage et leur accompagnement, une attention moins importante semble être portée aux autistes SDI. C'est pourquoi nous avons souhaité nous intéresser plus particulièrement à cette population d'autistes adultes sans déficience intellectuelle, et leur donner la parole.

2. Le médecin généraliste, place dans le parcours de soins

2.1. Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins et liens avec le secteur psychiatrique

Dans le système de soins français, le médecin généraliste est considéré comme un médecin de « premier recours », souvent l'un des premiers interlocuteurs des patients concernant leur santé.

Selon la définition européenne de la médecine générale établie par la WONCA (World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians)(40), celle-ci constitue en effet « habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé »

Les missions du médecin généraliste sont même définies par la loi (41). On y retrouve celle de « contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. ». Mais aussi celle d'« orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social » et de « s'assurer de la coordination ». Le MG a donc une place de coordonnateur des parcours de soins.

Toujours selon la WONCA, la médecine générale « utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités » (40)

La notion de coordination entre le MG et le secteur de la psychiatrie a été particulièrement mise en avant ces dernières années, la psychiatrie et la santé mentale ayant été élevées au rang de priorité dans le plan « ma santé 2022 » (42), mis en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé depuis 2018.

Bien qu'un suivi psychiatrique ne soit pas systématique pour toutes les personnes autistes SDI, la plupart d'entre elles sont amenées à être en contact avec le secteur de la santé mentale. Tout d'abord car c'est à ce niveau qu'est posé le diagnostic pluridisciplinaire de TSA (en centre de référence) et que sont proposés divers accompagnements tels que les groupes d'habiletés sociales par exemple. Mais également du fait des comorbidités psychiatriques souvent présentes (cf partie 1).

La HAS a établi en 2018 un guide intitulé « Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux » (43)

Celui-ci « a pour finalité d'améliorer le diagnostic, les prises en charge et le suivi des patients souffrant de troubles mentaux, notamment en évitant les ruptures de soins, par la promotion d'une meilleure coordination entre le médecin généraliste exerçant en ville (libéral ou salarié) et les autres acteurs de soins ». Parmi ces « acteurs des soins », on retrouve : « les professionnels spécialisés en psychiatrie et santé mentale : les professionnels des équipes des secteurs de psychiatrie [...], les psychiatres libéraux [...], psychologues libéraux ou salariés hors équipes de psychiatrie, etc... »

Toujours selon ce même guide, cette collaboration doit être renforcée, puisqu'il a été créé dans le cadre d'« attentes fortes des usagers et des professionnels sur la nécessité d'améliorer la coordination entre le médecin généraliste et les autres acteurs de soins ».

Ainsi donc, le médecin généraliste peut prendre une place centrale dans le parcours de soins des patients, dont ceux porteurs de TSA. Et ce car il est leur médecin de premier recours mais aussi celui qui pourra faire le lien avec le secteur de la santé mentale si nécessaire.

2.2. Importance d'une bonne relation soignant-soigné pour une prise en charge optimale

Notre étude porte sur la relation entre les patients porteurs de TSA et les médecins généralistes.

Pourquoi s'intéresser à la question spécifique de la relation ?

Des études ont prouvé l'importance d'une bonne relation entre le médecin et son patient pour améliorer les prises en charge.

Tout d'abord, cela est globalement souhaité par le patient. Les compétences relationnelles font en effet partie des qualités désignées par les patients pour être un « bon médecin » (44). Les qualités humaines sont également retrouvées parmi celles citées dans la description du « médecin idéal » par les patients (45).

Ensuite car la relation médecin-patient peut avoir une influence sur la santé des patients (46). Ainsi, une bonne relation médecin-patient et/ou des habiletés communicationnelles de la part du médecin peuvent avoir des effets bénéfiques pour le patient, y compris sur certains

paramètres cliniques ou biologiques de pathologies comme le diabète (47,48), mais également le contrôle de la douleur ou l'état émotionnel (49).

C'est notamment le cas avec une approche centrée patient et une relation personnalisée avec le médecin (50) qui influe sur la satisfaction du patient, l'observance, l'évolution de symptômes ou le recours au système de soins.

2.3. Difficultés de prise en charge des personnes avec TSA par les MG

Nous avons vu plus haut les difficultés auxquelles peuvent être confrontées les personnes autistes dans le parcours de soins. Mais les soignants peuvent eux aussi se sentir démunis face à ces patients.

Les médecins généralistes eux-mêmes reconnaissent ne pas se sentir à l'aise dans le diagnostic et la prise en charge des personnes autistes. Cela semble pourtant contraster avec des connaissances plutôt bonnes en ce qui concerne la symptomatologie, la diversité des profils, les possibilités de dépistage précoce et de prise en charge (51).

Les raisons évoquées peuvent concerner le système de soin. Il peut s'agir par exemple du manque de soutien des structures locales, ou de délais de prise en charge très longs entraînant une frustration et un sentiment de solitude face à ces patients. On retrouve aussi en ce sens le manque de clarté vis-à-vis des recommandations et des protocoles de soins, ou encore du manque de support pour les familles. Les difficultés retrouvées spécifiquement chez les médecins généralistes peuvent aussi concerner directement leur rôle dans l'identification et la prise en charge de ces patients. Par exemple, on retrouve le manque de clarté concernant leurs possibilités, un temps trop court de consultation, ou encore le besoin d'une formation plus complète sur l'autisme.

La prise en charge des adultes semble particulièrement difficile, d'autant plus pour ceux sans DI. Concernant le repérage diagnostic, Unigwe et Al. (51) retrouvaient une note moyenne auto-attribuée par les médecins généralistes de 4/10 pour les adultes sans DI apparente (5/10 pour les adultes en général, de même que pour les enfants), et de 4/10 aussi spécifiquement pour les femmes. Concernant la prise en charge et le soin de ces patients, la note auto-attribuée était de 3/10, de même que pour la compréhension de leur anxiété et de leurs faiblesses, contre 5/10 pour la prise en charge des enfants. Une explication à ce manque de confiance des médecins en leurs compétences à s'occuper de leurs patients autistes résiderait dans le manque encore plus prégnant de pistes d'orientation et de protocole clair de prise en charge. Les délais étaient aussi particulièrement mis en cause pour les adultes.

Plusieurs médecins généralistes considéraient aussi que les soins de ces patients relevaient des spécialistes, et que leur rôle propre était mal défini.

A l'inverse, les facteurs facilitants pouvaient être une expérience de travail avec des patients autistes, une expérience personnelle en lien avec l'autisme, ou la formation.

2.4. Connaissances sur l'autisme

Le plan autisme 2018-2022 (7) prévoit de mettre l'accent sur la formation des professionnels dits « premières lignes », en charge du repérage, de l'intervention précoce et du diagnostic.

Pour l'heure, dans le cursus de médecin généraliste, il n'est pas prévu d'apprentissage poussé sur les troubles du spectre autistique.

Le programme officiel pour les futurs médecins se base, lors du deuxième cycle des études de médecine, sur le collège de psychiatrie (52). Ce chapitre de quelques pages (item 65) est intitulé « troubles envahissants du développement ».

Bien entendu, chaque médecin est libre de se former par la suite sur les thèmes qu'il souhaite.

Nous verrons par la suite dans nos résultats comment les connaissances du médecin sur l'autisme peuvent influencer la relation avec les patients porteurs de TSA, et quels pourraient être les avantages à étoffer ces connaissances.

3. Choix de la problématique

L'idée de se pencher sur la relation entre les personnes autistes sans DI et les médecins généralistes découle de la réflexion que se sont faites une patiente et son médecin traitant : leur relation avait longtemps été compliquée, semée d'incompréhension mutuelle, et le diagnostic d'autisme a permis des adaptations et un apaisement de leurs ressentis lors des consultations. La patiente concernée s'est alors tout particulièrement penchée sur les difficultés possiblement rencontrées par les personnes autistes en médecine générale, ce qui a inspiré en premier lieu le sujet de cette étude.

La littérature présente sur ce thème nous a ensuite fait préciser notre problématique et notre objectif principal. Nous sommes en effet parties du constat que les personnes avec TSA présentaient des comorbidités bien particulières rendant nécessaire un parcours de soins optimal. Or le recours aux structures de santé semble être particulièrement difficile pour ces patients, pour diverses raisons énumérées plus haut. Nous avons remarqué que les patients sans déficience intellectuelle étaient globalement moins fréquemment étudiés et qu'ils présentaient des difficultés moins facilement perceptibles, d'où notre souhait de leur donner la

parole plus spécifiquement. Enfin, les médecins généralistes étant les acteurs de soins de “première ligne”, et de plus en plus sollicités du fait du “virage ambulatoire” de la psychiatrie ces dernières années, il nous a semblé que l’entretien d’une relation de qualité avec eux était une priorité et un bon départ dans l’étude des besoins spécifiques de ces patients.

Souhaitant revenir spécifiquement sur la réflexion ayant inspiré le sujet (à savoir “la relation est complexe”) et faisant le constat que la relation soignant/soigné est primordiale pour une prise en charge optimale, nous nous sommes donc recentrées sur la problématique suivante : quels sont les freins et les facilitateurs à une bonne relation entre les patients autistes sans déficience intellectuelle et les médecins généralistes, et quelles pistes pouvons-nous en tirer afin d’évoluer vers une relation apaisée ?

Avant de poursuivre, revenons sur la définition même du mot « relation ». D’après le dictionnaire LAROUSSE, il s’agit de l’« ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent, communiquent entre elles ». D’après un autre dictionnaire (ROBERT), il s’agit d’un « lien de dépendance ou d’influence réciproque (entre personnes) ». On définit ici la relation comme l’ensemble des éléments d’interaction entre le patient et son médecin (paroles, gestes, attitudes, interprétations, etc...), et les ressentis qui y sont liés.

Par “frein”, nous entendons tout ce qui va interférer négativement dans cette relation, et par “facilitateur” tout ce qui va la fluidifier, l’influencer de manière positive.

Enfin nous définissons comme « apaisée » une relation qui n’entraîne pas, ou peu, d’appréhension ou d’anxiété, et ce ni chez le patient, ni chez le médecin. On y retrouve la notion de compréhension et de confiance mutuelle. Une telle relation permet alors un recours aux soins plus aisé et une efficacité de ces derniers.

II – MATERIEL ET METHODE

1. Bibliographie

Le travail a commencé par une recherche bibliographique. Cette recherche non exhaustive a été réalisée sur les thèmes suivants : l'autisme de manière générale, le parcours de soins des patients autistes, les comorbidités médicales psychiatriques et somatiques, patients autistes et médecin généraliste, place du médecin généraliste dans le parcours de soins, importance de la relation médecin-patient dans la prise en charge médicale.

Les recherches ont été effectuées dans plusieurs bases de données, en français et en anglais.

Ces recherches ont permis de mieux cerner la question de la recherche et d'appuyer le justificatif de notre étude.

Une bibliographie sur la méthode de recherche qualitative a également été réalisée.

La littérature grise a également été utilisée, notamment pour la bibliographie sur la méthode qualitative.

Nous avons bénéficié d'une formation à la recherche à la faculté de Grenoble.

Nous avons utilisé le logiciel ZOTERO pour enregistrer et se partager les documents et articles bibliographiques. L'une d'entre nous a pu bénéficier d'une formation à ce logiciel à la faculté de médecine de Grenoble.

2. Choix de la méthode

2.1. Choix de la méthode qualitative

Le but de notre travail est d'étudier des phénomènes, de comprendre des comportements, nous nous sommes donc rapidement orientées vers une méthodologie qualitative (53,54).

En effet, la finalité de cette étude n'est pas de mesurer, ou de faire des statistiques, mais d'analyser des ressentis, des expériences, afin d'interpréter des phénomènes à partir de perspectives individuelles. L'objectif ici n'est pas de quantifier par exemple le recours au médecin généraliste par les patients autistes, mais de tirer les différentes visions, interprétations, ressentis de cette relation médecin-patient.

Il s'agit donc pour cela de recueillir des données verbales concernant les sentiments, les représentations, les expériences des patients.

Nous sommes donc ici dans le cadre d'un raisonnement inductif, et non déductif (dans lequel les statistiques nous permettent de vérifier une hypothèse).

Nous avons utilisé la méthode de théorisation ancrée, qui est une « méthode de recherche **inductive** visant la **construction d'une théorie à partir des données empiriques recueillies** » (Anglais : *grounded theory method (GTM)*).

Dans cette méthode, les investigateurs collectent des données sans a priori, sans hypothèse. Puis ils essaient de partir de ces données pour en tirer du sens **en identifiant les éléments clefs** grâce à une série de « codes » issus des verbatims.

Afin d'assurer la qualité méthodologique de notre étude, nous nous sommes référées tout au long de ce travail aux lignes directrices COREQ (55) (ANNEXE 1) pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative.

2.2. Choix du type d'entretiens

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels semi dirigés, afin de donner libre cours à l'expression des patients, tout en gardant une trame principale, ce qui permet de veiller à ce que les thèmes retenus soient abordés.

Nous nous sommes orientées vers des entretiens individuels plutôt que des focus group, car nous souhaitons entre autres informations recueillir des données sur le ressenti personnel de chaque patient à propos de sa relation avec son/les médecin(s) généraliste(s). De plus, nous avons pensé les entretiens individuels plus adaptés aux patients porteurs de trouble du spectre autistique, dont certains peuvent être moins à l'aise en public. Cependant, nous nous sommes gardé la possibilité de réaliser un focus group en plus de ces entretiens si les patients l'acceptaient ou le demandaient. Cela n'a pas été le cas, et nous avons donc réalisé uniquement des entretiens individuels.

3. Constitution de l'échantillon

3.1. Population étudiée

Nous nous intéressons dans cette étude à une population d'adultes autistes sans déficience intellectuelle, dont le diagnostic d'autisme a été posé par un centre de référence. Nous avons conscience que cela ne nous permet pas d'interroger les patients autistes non diagnostiqués. Cependant, notre étude étant qualitative, nous ne pouvons inclure qu'un nombre limité de patients. Nous avons donc fait ce choix afin d'être certaines d'inclure uniquement des patients avec un diagnostic de certitude pour augmenter la validité interne de l'étude (certaines études incluait par exemple des patients se considérant comme autistes après avoir répondu à un

auto-questionnaire). De plus, étant donné l'intitulé de l'étude, il était éthiquement contestable d'inclure des patients sans diagnostic ou en attente de diagnostic dans un travail dont le titre comporte clairement l'intitulé « patients autistes sans déficience intellectuelle ».

3.2. Stratégie du choix de l'échantillon

Le nombre de sujets à inclure est non mesurable au préalable, du fait de la méthodologie qualitative. Le recrutement des sujets s'arrête à saturation des données. Deux entretiens supplémentaires permettent de confirmer la saturation.

Les patients ont été sélectionnés parmi les patients diagnostiqués au C3R de Grenoble (et à Lyon pour une personne), pour des raisons pratiques de distance géographique pour la réalisation des entretiens.

Pour rappel, nous ne cherchons pas à obtenir un échantillon représentatif quantitativement, mais qualitativement.

Un mail proposant de participer à l'étude a été envoyé par le secrétariat et une psychologue du C3R à tous les patients de la mailing list du centre ayant accepté d'être recontactés dans le cadre de la recherche.

3.3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont : diagnostic d'autisme par un centre de référence, âge > 18 ans

Les critères d'exclusion sont : le fait de ne pas parler français, présence d'une déficience intellectuelle, le fait d'être sous mesure de protection juridique.

3.4. Entrée en contact avec les patients

Le mail d'invitation comprenait une brève présentation écrite de l'étude, de ses objectifs ainsi que les modalités des entretiens. Nous avons recontacté ensuite par retour de mail ou par téléphone les patients qui étaient d'accord, pour convenir d'une date de RDV.

4. Guide d'entretien

Un guide d'entretien (ANNEXE 2) a été réalisé afin de prévoir une trame et de structurer l'entretien, sans pour autant diriger le discours, ce qui aurait eu pour effet de donner des réponses standardisées.

Le guide comporte donc plusieurs questions ouvertes, qui permettent d'aborder de grands thèmes en lien avec le sujet, et d'amener les patients à réfléchir sur ces thèmes en donnant libre cours à leur récit, et en préservant la spontanéité.

Le choix des questions a été guidé par les données de la littérature portant sur les facilitateurs et difficultés rencontrés par les patients autistes dans le système de santé d'une manière générale, ainsi que sur les difficultés rencontrées par les soignants. Ces données ont été recueillies et analysées, afin de faire ressortir une liste de thèmes pertinents. Ces thèmes ont été regroupés en grandes parties, qui constituent la trame du guide d'entretien. La liste des thèmes retenus n'a pas pour but d'être exhaustive, mais de permettre aux patients d'avoir une réflexion et de s'exprimer sur le sujet.

Les questions ont été découvertes par les patients au moment de l'entretien.

L'enquêteur pouvait faire des relances lors de l'entretien. Celles-ci n'ont pas été déterminées au préalable, mais en s'adaptant au déroulement de l'entretien et à la personnalité des personnes interrogées. Ces relances peuvent par exemple demander des précisions ou reformuler les questions.

Des entretiens tests ont été réalisés auprès de notre entourage (patients non autistes) afin de tester une première fois le guide d'entretien. Les personnes interrogées ne répondant pas aux critères d'inclusion, ces entretiens n'ont pas été inclus au codage des données.

Un entretien test supplémentaire a été réalisé en situation réelle avec une personne autiste volontaire, dont les données n'ont pas été incluses dans l'étude.

Ces entretiens ont permis de réajuster le guide avant de lancer la suite des entretiens.

5. Déroulement des entretiens

5.1. Organisation pratique

Les données ont été recueillies dans un lieu neutre, choisi avec l'accord du patient. Celui-là devait être silencieux, fermé, sans autre personne présente lors des entretiens que le patient et le(s) chercheuse(s), sauf si celui-ci le demandait. Dans ce cas, la personne accompagnante n'intervenait pas.

Les entretiens ont été réalisés au C3R, ou pour l'un d'entre eux au domicile du patient.

Étant donné que les entretiens ont en partie eu lieu durant le confinement en lien avec l'épidémie de COVID 19, certains d'entre eux ont dû être réalisés par téléphone ou en visioconférence (seul le son est alors enregistré).

L'enregistrement est fait au moyen d'un dictaphone numérique.

5.2. Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont tous déroulés sur le même modèle, avec tout d'abord un rappel du cadre de l'étude (thèse), et du but, sans trop de détails pour ne pas influencer les participants dans leurs réponses. Il leur a été rappelé que leurs propos seraient enregistrés avec un dictaphone et retranscrits mot à mot.

Le dictaphone était posé sur une table entre le chercheur et le patient.

Après quelques questions brise-glace, le chercheur commençait l'entretien en suivant le guide et en laissant le patient s'exprimer, en adoptant une attitude d'écoute active.

5.3. Retranscription des entretiens et anonymisation

La retranscription écrite en verbatim était réalisée peu de temps après par l'auteure qui avait réalisé l'entretien. L'entretien était retranscrit mot à mot, en conservant les onomatopées, silences, attitudes des patients (hésitations, rires etc...)

La version audio était alors effacée pour ne garder que la retranscription écrite, sauvegardée à l'aide du logiciel WORD, avec anonymisation des patients par un numéro.

6. Méthode d'analyse

Les données ont été codées par les deux chercheuses en aveugle. Puis a eu lieu une triangulation de l'analyse des données. Lors d'un litige, l'avis d'une troisième personne est demandé.

Nous nous sommes aidées pour cette étape du logiciel QDA Miner Lite.

Le travail de codage et d'analyse est réalisé en plusieurs étapes :

- Imprégnation par lectures répétées des verbatim, et cela dès la retranscription des premiers entretiens.
- Thématisation : lecture focalisée de chaque entretien avec découpage des verbatims en codes, donc en unités de sens. Ces codes ont été rangés en catégories, afin de dégager des thèmes principaux et des sous- thèmes.
- Analyse : l'analyse de ces regroupements permet de faire ressortir les idées principales et de faire émerger les hypothèses présentées dans la partie résultats.

Pour cela, nous avons élaboré un livret de codes reprenant les codes des verbatims, thème et sous-thème.

7. Éthique et déontologie

7.1. Réglementation et déontologie

Après consultation de l'attaché de recherche clinique du C3R, cette recherche est considérée comme étant hors RIPH (Recherche Impliquant la Personne Humaine) et fait donc partie des « Expérimentations en Sciences Humaines et Sociales dans le domaine de la santé » (article R1121-1 du Code de la Santé Publique).

L'étude a été réalisée selon la méthodologie de référence MR004. Elle est donc hors loi Jardé et n'a pas nécessité l'accord d'un CPP. Un enregistrement a été réalisé sur le site de l'INDS (ANNEXE 3) et une déclaration a été faite à la CNIL, pour laquelle nous avons reçu un récépissé (ANNEXE 4).

7.2. Information des participants

Les participants ont reçu un mail avec un document d'information concernant le sujet et les modalités de l'étude et des entretiens (ANNEXE 5). Les coordonnées des investigatrices étaient indiquées en cas de demande d'accès aux données.

7.3. Conflits d'intérêts

Les chercheuses ne déclarent pas de conflit d'intérêt.

III – RESULTATS

Résultats généraux

Au total 14 entretiens ont été réalisés, du 4/09/2020 au 25/01/2021. La date de début est définie par la date du premier entretien-test inclus dans l'analyse.

La saturation a été atteinte au bout de 12 entretiens, confirmée par deux entretiens supplémentaires.

La durée moyenne des entretiens était de 20,8 minutes.

Les caractéristiques des patients et des entretiens ont été reportées dans ce tableau :

Numéro d'anonymisation	Caractéristiques des participants			Caractéristiques des entretiens		
	Âge	Genre	Année du diagnostic de TSA	Investigatrice	Type d'entretien	Durée de l'entretien (min)
1	24	Femme	2019	I1	Présentiel	20
2	48	Homme	2020	I1	Présentiel	41,43
3	34	Femme	2019	I1	Présentiel	20,59
4	27	Femme	2020	I1	Présentiel	16,22
5	38	Femme	2019	I1	Téléphone	25,56
6	26	Femme	2020	I1	Téléphone	16,48
7	19	Femme	2018	I1	Téléphone	17,44
8	44	Femme	2019	I1	Visio	26,13
9	39	Femme	2017	I2	Présentiel	15
10	33	Femme	2016	I2	Téléphone	16
11	42	Homme	2016	I2	Présentiel	18
12	21	Homme	2017	I2	Présentiel	21
13	35	Femme	2020	I2	Téléphone	20,13
14	36	Femme	2018	I2	Téléphone	17,27

Modification du guide d'entretien

Une sous-question a été retirée du guide d'entretien au bout de 4 entretiens, car elle ne semblait pas claire et s'éloignait du sujet. Il s'agissait d'une sous-question de la question numéro 5, qui concernait la manière d'aborder le diagnostic d'autisme avec son/un MG (cf ANNEXE 2)

Résultats de l'analyse qualitative

1. GÉNÉRALITÉS

1.1. Caractéristiques générales de la relation décrites par les patients

Lors des entretiens, les personnes interrogées nous ont **décrit leur relation actuelle** avec leur/les médecins généralistes, ce qui nous a permis de dresser un « état des lieux » des relations existantes. Cela nous donne un panel très varié, qui n'est évidemment pas exhaustif.

Certains estimaient avoir « trouvé la[e] bon[ne] médecin » (E3), ce qui ne signifiait pas pour autant que les relations étaient parfaites, mais que le médecin répondait aux attentes du patient.

Pour plusieurs personnes interrogées, la relation était qualifiée de « bonne entente » (E1), il y avait « un bon relationnel » (E5).

Plusieurs nous ont dit se sentir « à l'aise » (E1), « plutôt en confiance » (E10), ou tout simplement « bien » (E1) avec leur/les médecin(s). Voir le médecin peut faire du bien : « je l'ai vue hier ou avant-hier et ça m'a fait du bien » (E3). Si bien que le cabinet peut devenir un lieu sécurisant.¹

Une personne nous a même confié que son médecin avait pu être à certains moments de sa vie l'un de ses seuls interlocuteurs².

Parfois, la relation peut être si bonne que le patient peut être prêt à suivre son médecin si celui-ci change de cabinet³. Cependant, le critère géographique reste un gros avantage (E4), voire un critère de choix du médecin⁴, voire c'est « plus une question géographique que relationnelle » (E11).

¹ E5 : « maintenant c'est un lieu où je me sens sécurisée et dans lequel je suis à l'aise »

² E5 : « la seule personne adulte et la seule personne quasiment avec qui je parlais, ben c'était mon médecin traitant. »

³ E8 : « je l'ai suivie quand elle a changé d'endroit »

⁴ E8 : « trouver quelqu'un qui était pas trop mal, pas trop loin de chez moi »

Le médecin pouvait être considéré comme un interlocuteur que l'on connaît bien (E1). Certains avaient ou avaient eu un « médecin de famille » (E3). Une personne avait même un « ami de famille » (E2) comme généraliste (ce qui n'était pas forcément vu comme un point positif).

Et le patient avait également dans certains cas la sensation que son médecin le connaissait bien, depuis longtemps.⁵

Pour d'autres, au contraire, la relation ne s'inscrivait pas dans la durée⁶. Cela pouvait donner lieu à une absence de relation ou tout du moins à « pas de relation particulière » (E7), ou une relation « banale », « impersonnelle » (E8). Le fait que le médecin ne se rappelle pas de son patient, ou en tout cas ne fasse pas de lien entre les consultations (E10) pouvait être mal vécu⁷.

Des relations décrites comme « formel [le] » (E12), voire « tendu[e] et conflictuel[le] » (E14) nous ont également été rapportées. Certaines personnes enfin nous ont confié ne pas avoir confiance et « juger très vite » (E3) le médecin qu'elles avaient en face⁸. L'une d'entre elles nous rapporte ses a priori : « les médecins, je les prends un peu pour des cons » (E3)

1.2. Circonstances et démarche de consultation

1.2.1. Circonstances de consultation

Pour mieux appréhender la relation avec le MG, les personnes interrogées nous ont souvent décrit quelles étaient les circonstances des consultations, les motifs qui les amenaient à aller chez le médecin.

Un certain nombre nous a indiqué aller chez le médecin avant tout lorsqu'ils étaient **malades**⁹ ou lorsqu'ils avaient des « problèmes physiques » (E10). D'autres au contraire n'y allaient pas forcément uniquement pour régler des problèmes somatiques, mais parfois simplement « pour parler » (E5).

⁵ E5 : « ça se passe très bien parce qu'il a appris à me connaître, il m'a vue dans une palette d'états assez intenses à tous les niveaux »

⁶ E12 : « il y a pas vraiment de relation comme il peut y en avoir avec un médecin qui me suivrait par exemple depuis que je suis tout petit »

⁷ E8 : « Il a dû me demander à peu près cinq, six fois minimum dans les débuts où je l'ai désigné comme médecin traitant qui était mon médecin traitant »

⁸ E5 : « Je cherche pas à comprendre et des fois ça va être très rapide »

⁹ E8 : « Je vais le voir quand j'ai mal quelque part ou que je suis malade, mais c'est à peu près tout »

Cependant, pour plusieurs des personnes interrogées, consulter un médecin restait une **solution de dernier recours** : soit parce qu'ils n'arrivaient pas à résoudre le problème seuls¹⁰ ou par un autre biais¹¹.

Plusieurs personnes ont rapporté aller chez le médecin pour avoir des **ordonnances**, et parfois même uniquement pour cela : « donc du coup je vais le voir que pour mes renouvellements » (E2). Nous avons retrouvé ici aussi cette idée d'une consultation « à contre cœur » car ce n'est pas possible autrement ¹².

Beaucoup ont également constaté avoir « besoin » du médecin pour l'administratif, ce qui était parfois la seule occasion de consulter^{13 14}.

Enfin, certains nous ont confié aller rarement chez le médecin (E7, E12).

1.2.2. Démarche de consulter

Plusieurs personnes nous l'ayant évoqué au cours des entretiens, nous nous sommes également intéressées à ce que représentait pour eux le fait de faire la démarche de consulter un médecin.

Pour certains, venir consulter est considéré comme quelque chose de « dur » (E1). Cela peut être en lien avec des difficultés relationnelles¹⁵, ou car cela provoque du stress¹⁶. Ce stress peut être également influencé par l'environnement, comme par exemple le fait qu'il y ait du monde dans la salle d'attente (E10).

Mais cela reste une expérience très personnelle propre à chacun : une autre personne nous a par exemple au contraire confié : « aller chez le médecin, c'est pas quelque chose qui m'angoisse » (E7).

1.3. Rôle du médecin et attentes générales

1.3.1. Rôle du MG et attentes générales

Les rôles qu'ils attribuaient au médecin généraliste ont souvent été évoqués par les patients dans la conversation, ainsi que les attentes qu'ils plaçaient en lui. Ce prérequis nous a semblé

¹⁰ E2 : « j'irai le voir quand j'aurai vraiment un truc que je ne peux pas soigner seul »

¹¹ E4 : « je vais le voir quand j'ai une impossibilité d'être soignée ailleurs, c'est-à-dire quand j'ai une angine, ou la grippe, ou des choses comme ça »

¹² E3 : « quand j'ai besoin d'un papier, je suis obligée de passer par eux ; quand je me casse la main pour aller faire une radio, je sais qu'il me faut une radio, si je pouvais je me ferais une ordonnance »

¹³ E9 : « je ne vais le voir que pour des questions administratives »

¹⁴ E11 : « je consulte mon médecin essentiellement pour des démarches administratives »

¹⁵ E2 : « ils ont les difficultés de relation donc du coup ils osent pas sortir aller vers l'autre, aller vers les médecins, ne serait-ce même que vers les médecins »

¹⁶ E2 : « ça m'apporte plus de stress qu'autre chose »

important à rapporter pour aborder ensuite plus en profondeur la relation médecin-patient, et mieux la comprendre.

Avant de démarrer ce paragraphe, il faut savoir que si toutes les personnes interrogées n'avaient pas forcément de bonnes relations avec leur médecin, elles avaient toutes un médecin traitant déclaré et consultaient au moins une fois par an.

Le MG était vu comme le « **coordonnateur** » (E3, E4, E13) du parcours de soins. L'interlocuteur autour duquel s'articulent les autres professionnels¹⁷.

De fortes attentes étaient parfois placées en lui : en effet, pour certains, le médecin « *est censé[e] être le pilier qui nous aide* » (E5). Ces attentes n'étaient pas toujours comblées¹⁸. Une personne faisait l'hypothèse qu'elle avait peut-être, du fait de l'autisme, « *des attentes assez élevées par rapport à la population moyenne* » (E8).

Certains ont pu rapporter que leur principale attente était « *d'être bien soigné[e]* » (E15), ou de trouver « *des solutions aux problèmes physiques qu'on a* » (E15). Parfois, c'était même leur seule exigence¹⁹.

D'autres ont également évoqué le rôle de « *conseil* » (E4) du médecin, ou d'accompagnement, avant même le rôle de soignant²⁰.

Il est en effet ressorti qu'il était généralement attendu (comme nous le reverrons plus tard) que le MG ait une vision globale de la santé du patient.

Cela lui permet également d'avoir un **rôle d'orientation**, souhait qui a été souvent exprimé, qui est l'un des principaux rôles revenus²¹ (E3, E4, E5, E10...).

Enfin le **rôle de prescripteur** a également été mis en avant, comme un rôle « de base » du médecin généraliste : « *je décris précisément ce que j'ai et elle me prescrit ce qu'il faut* » (E10), mais avec parfois un ressenti négatif si le médecin se contente de cela²². Certains pensaient

¹⁷ E8 : « le médecin traitant c'est un peu le pilier de tous les professionnels, c'est vraiment la personne de référence, la personne de base » (E8)

¹⁸ E8 : « non, j'attends beaucoup plus », « j'en ai eu un certain nombre qui ont jamais vraiment répondu à mes attentes »

¹⁹ E11 : « Je n'ai pas d'attentes, voilà moi c'est juste purement, strictement médical »

²⁰ E4 : « Du coup, c'est comme si elle m'accompagnait dans mes galères plutôt que... elle moi soigne pas en fait, j'ai pas l'impression qu'elle est dans une rôle de soignante ».

²¹ E3 : « *oui j'attends qu'elle m'oriente* »

²² E3 : « les dix dernières années j'ai un peu pris les médecins pour des nazes et des rédacteurs d'ordonnances »

que le temps de suivi pouvait aider à mettre en place des traitements à plus long terme²³, et nous reverrons par la suite l'importance de bien se connaître pour améliorer les prises en charge.

Le MG pouvait également être vu comme quelqu'un qui « *aide, en fait dans des démarches* » (E3), dans le sens plus **administratif** du terme.

Les participants ont également souvent évoqué la **place du MG dans la santé psychique**. Cela pouvait être pour marquer une certaine séparation des rôles²⁴. Mais d'autres les ont mis en lien et ont insisté sur le fait que médecine générale et soins psychiques devraient être « *complémentaire[s]* » (E5). Le MG pouvait également parfois être un relai des soins psychiques, que ce soit en étant un espace de parole²⁵ ou pour prescrire²⁶.

Enfin, nous verrons plus tard que si les personnes citées ci-dessus ont bien fait la distinction entre leur MG et leur psychiatre/psychologue, de nombreux patients ont tout de même souhaité une certaine considération des émotions et de l'état psychique en consultation de médecine générale.

1.3.2. *Compétences complémentaires*

Plusieurs participants ont pu nous rapporter que leur médecin avait parfois des **compétences complémentaires** dans le domaine médical. Cela pouvait faire partie des critères de choix, ou combler des attentes particulières : l'un était par exemple « *thérapeute TCC* » (E1), une autre avait des compétences en diététique permettant de suivre la patiente sur ce point particulièrement important pour elle ; d'autres étaient suivis par des homéopathes (E3, E8). Mais parfois ces compétences n'étaient pas en lien avec les problèmes du patient, ce qui n'a pas été un facilitant pour une bonne relation, comme par exemple un médecin du sport pour un patient qui avait des difficultés à en pratiquer (E4).

2. UNE RELATION INFLUENCÉE PAR LE « BAGAGE » DU PATIENT

Il est entendu par “bagage”, tout ce qui relève d'éléments présents au préalable à la rencontre avec le médecin généraliste. Cela constitue ce avec quoi ces patients vivent au quotidien, et marque leur rapport aux autres, au monde médical plus particulièrement. Nous avons repéré les caractéristiques relevant des troubles du spectre autistique en eux-mêmes, ce qui

²³ E3 : « j'attendrais quelqu'un qui me connaisse bien, qui me fasse un traitement de fond »

²⁴ E15 : « je le considère pas comme un psychologue, puisque j'ai un psychologue », E13 : « je n'attends pas d'eux une consultation psychiatrique d'une demi-heure, c'est pas leur job »

²⁵ E8 : « il faisait un peu un relais euh... psychiatrique, on peut dire ça, où je parlais, où je racontais »

²⁶ E13 : « pour un traitement médicamenteux quand il y en a besoin je pense que ça peut être l'interlocuteur parce que c'est pas évident de trouver un psychiatre »

concerne le parcours médical du patient, et les visions de l'autisme dans la société et parmi les patients eux-mêmes.

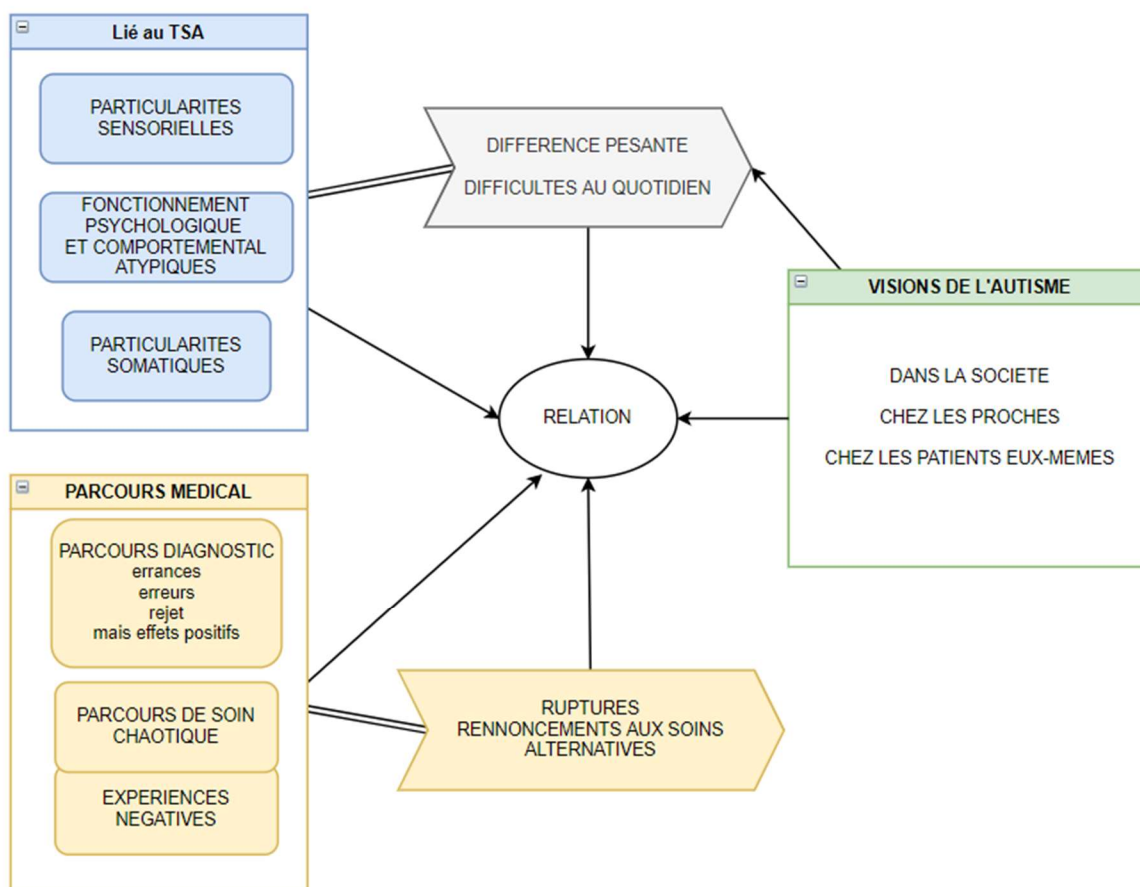


Figure 1: Arbre thématique “une relation influencée par le “bagage” du patient

2.1. Caractéristiques liées au TSA, et comment elles influencent la relation

Un participant nous a tout d’abord alertées sur la diversité des profils de TSA et la nécessité de pouvoir dépasser les informations reçues en formation de base²⁷.

Nous allons donc dans les paragraphes suivants aborder ce qui nous a été rapporté par les patients sur leurs particularités sensorielles, leur fonctionnement psychologique, leur comportement ou encore leurs particularités somatiques. Ces éléments ne concernent pas l’ensemble des personnes présentant des troubles autistiques. Ils relèvent du ressenti et des

²⁷ E2 : “ils ont fait une petite formation sur l'autisme asperger qui, ben euh ne va pas montrer toute l'amplitude en fait, et la diversité du syndrome. Et du coup quand on vous regarde, on cherche quelque chose qu'on a peut-être diagnostiqué chez quelqu'un d'autre et qu'on a vu ou qu'on a cru comprendre. C'est pas que ça, c'est plus complexe, un peu plus riche, un peu plus complet et un peu plus difficile à appréhender.”

expériences de celles que nous avons interrogées, et la description que nous allons en faire ne se veut pas exhaustive.

2.1.1. Particularités sensorielles

De nombreuses particularités sensorielles ont pu être relevées lors de nos entretiens. Leur existence et leur importance ont été évoquées d'une manière générale²⁸, mais également détaillée par des exemples précis.

Lors de nos entretiens il a été évoqué **l'ouïe, le toucher, l'odorat, et la vue**, que nous aborderons dans cet ordre car il correspond à l'ordre décroissant d'occurrences trouvées.

Des particularités auditives ont été rapportées par cinq des personnes interrogées. L'une d'elle, professionnelle du domaine des aides auditives, nous a rapporté s'être rendu compte qu'elle avait elle-même "*un profil auditif très particulier*"(E13). Les quatre autres (E1, E5, E10, E15) nous ont décrit une **hyperacousie** qui peut s'avérer gênante voire très pénible lors d'une consultation.²⁹ Cette sensibilité auditive peut générer, au cours d'une consultation, de la gêne, voire de l'anxiété³⁰.

Sur le plan du toucher, plusieurs personnes nous ont aussi alertées sur leur **sensibilité exacerbée au contact**, qui peut être perçue comme désagréable et provoquer un vécu négatif³¹. Quelqu'un nous a par exemple expliqué que cette hypersensibilité au toucher pourrait fausser l'examen clinique³².

Très concrètement, il nous a par exemple été proposé, lors d'un entretien, de remplacer les rouleaux en papier qui couvrent les tables d'examen par une désinfection rapide entre les patients, qualifiant le fameux papier d' « *atroce* » (E1).

²⁸ E8 : « A priori voilà, on dit que chez les autistes il y a quand même des sensibilités particulières, à plein de niveaux quoi, au niveau sensoriel », E6 : « en fait c'est vraiment à ne pas négliger, le sensoriel, enfin surtout pour moi, après ça dépend d'autres Aspies, mais c'est vraiment... ça peut vraiment nous mettre en inconfort »

²⁹ E5 : « en plus comme j'ai une hyper-acousie je lui disais: non là je peux pas là, je l'entends parler de l'autre côté, c'est juste pas possible, c'est fini », E6 : « Et oui, le tic tac d'une horloge par exemple, ça c'est une, une catastrophe [...] Et le bruit, le bruit du vieil ordinateur qui a 250 ans, ben changez-en (rires) », E1 : « le bruit parfois du papier sur le cuir c'est insupportable »

³⁰ E10 : « Quand il y a des enfants, qu'il y a du bruit, ça ça me stresse vite »

³¹ E1 : « personnellement j'ai énormément de mal avec le tactile, qu'on me touche et tout », E5 : « on sait qu'on est un peu en difficulté avec le contact », E7 : « c'est-à-dire que, les personnes avec TSA sont souvent hypersensibles. Et en fait, au niveau du tactile ça peut être compliqué »

³² E1 : « si vous prenez mon pouls juste après m'avoir surpris avec votre stéthoscope c'est mort, là je suis en tachycardie, 150 et quelques »

Deux personnes ont mis l'accent sur l'odorat. Elles rapportaient **un effet parfois majeur de l'odeur du cabinet, ou du médecin, sur la relation qu'elles entretenaient avec ce dernier**. En effet, il s'avère que cela peut être un réel frein à une relation apaisée avec le médecin³³.

Sur le plan visuel, une personne nous a fait remarquer qu'une luminosité plus *"tamisée"* (E6) la mettrait plus à l'aise³⁴.

Au-delà des sens, nous avons aussi été alertées quant à **un ressenti de la douleur qui peut être différent. Des particularités proprioceptives** peuvent aussi être présentes et influencer la description des symptômes par le patient. Une personne nous a ainsi expliqué avoir des ressentis internes pointus et une forte résistance à la douleur³⁵. Dans un sens contraire, une autre personne nous disait *"on ressent plus facilement la douleur"* (E12).

Ces particularités sensorielles peuvent parfois être exacerbées par l'anxiété³⁶.

Certaines personnes peuvent avoir des difficultés à expliquer ces particularités sensorielles à leur médecin³⁷, au point de passer à côté de gênes importantes pour eux pendant plusieurs consultations³⁸.

Tous les patients n'étaient cependant pas concernés par des hyper ou hypo sensorialités³⁹.

2.1.2. Un comportement atypique, qui peut surprendre

Nous avons retrouvé chez plusieurs patients des traits caractériels ou comportementaux qu'ils rapportent eux-mêmes comme pouvant être surprenants, et qui semblent se rattacher au profil des patients avec TSA. Il est tout de même important de noter que ces éléments n'y sont pas forcément directement liés et peuvent se trouver chez tout patient.

³³ E1 : « et un truc aussi personnel et un peu bizarre mais, mettez pas des parfums...Trop. Parce qu'autant il y en a que j'aime bien donc ça va pas me déranger, mais autant il y en a que je vais pas aimer et du coup là c'est un genre de truc qui va me refroidir direct avec une personne. Si son parfum me plait pas, c'est « merde, bon, ça part mal », E6 : « pas de parfum, si possible, à la limite huile essentielle ça passe »..

³⁴ E6 : "après je vais pas regarder le plafond, mais les gros néons c'est un peu compliqué, c'est comme dans les supermarchés, les gros néons c'est pas top"

³⁵ E5 : "Je ne vais jamais me plaindre pour rien, j'ai une très forte résistance à la douleur, par contre je peux avoir des ressentis très très pointus sur quelque chose"

³⁶ E6 : « au début j'étais un peu anxieuse de voir comment elle était et tout, et du coup, cette anxiété fait que les... tout ce qui est sensoriel est exacerbé »

³⁷ E6 : « j'ose pas forcément dire "ah ben est ce que vous pourriez mettre moins... je sais pas, moins de lumière, ou moins de ci, moins de ça..." ou dire que "ah ben ça ça me gêne, cette lumière me gêne" »

³⁸ E6 : « je lui ai expliqué, au bout de la dixième séance (rires), qu'il y avait certains trucs qui étaient compliqués. Et du coup, oui c'est très important »

³⁹ E10 : « après j'ai pas de particularité sensorielle, je ne suis pas forcément très gênée par la lumière ou tout ça, donc il y a rien qui me stresse à ce niveau-là »

Sur le plan communicationnel, une personne interrogée a pu rapporter que certains d'entre eux "*n'ont pas envie de parler*" (E2). Deux autres ont pointé **une différence dans le domaine non-verbal**⁴⁰. Ce déficit de communication non verbale pouvait être à l'origine de malentendus, ou de minimisation des difficultés de ces patients⁴¹.

Deux personnes ont pointé **une difficulté à soutenir le regard** (E2, E6), cela pouvait être majoré avec un professionnel encore peu connu⁴².

Les difficultés de communication peuvent aussi venir de **l'incompréhension du second degré** et ainsi de certaines plaisanteries⁴³.

Ces éléments de difficultés dans la communication n'ont pas été rapportées par toutes les personnes interrogées. L'une d'elle nous a dit n'avoir aucune difficulté à regarder son interlocuteur dans les yeux, ni à soutenir une conversation⁴⁴

Nous avons d'autre part retrouvé au fil des entretiens des traits de caractère qui peuvent surprendre et fausser les rapports avec les médecins. Il s'agit **d'une certaine rigueur et d'une franchise, d'une honnêteté permanente**. Une personne nous a ainsi parlé de sa "*façon d'être hyper pointilleuse*"(E8), et une autre nous a dit être "*quelqu'un de très rigoureux dans sa façon de faire et d'expliquer les choses*"(E4).

Lors d'un autre entretien, il a été expliqué l'importance d'un discours clair et transparent encore plus nécessaire envers les personnes présentant ce profil⁴⁵. Cette même personne insistait ainsi sur la notion de franchise⁴⁶.

⁴⁰ E5 : « moi je peux par exemple vous raconter des choses très, très tristes, des choses très graves, des choses qu'on ne devrait pas parler comme ça en mangeant des cacahuètes, j'en sais rien, mais les émotions elles apparaîtront pas même si à l'intérieur c'est le cas [...] je vais pas forcément pleurer devant quelqu'un que je ne connais pas »

⁴¹ E14 : « Parce que moi on m'a déjà dit quand j'avais mal ça ne se voyait pas. Dans le non verbal ça ne se transmettait pas. A des moment j'ai dit à ma mère que j'allais mal ou à mon assistante sociale, et après discussion j'ai compris que dans mon non-verbal j'arrivais pas à le transmettre. Et pourtant j'avais beau poser des mots très clairs...Donc il y a ça en fait je pense qui fausse aussi... »

⁴² E6 : « pas en confiance c'est vraiment le regard soutenu, euh, j'ai vraiment du mal... à regarder les personnes dans les yeux. En fait j'ai un stratagème c'est que je regarde au milieu des sourcils ».

⁴³ E1 : « il blague donc je comprends pas »

⁴⁴ E2 : « je peux converser sans aucun problème »

⁴⁵ E2 : « ça c'est le problème aussi chez les autistes asperger, je pense que l'honnêteté et tout ce qui est vérité prime avant tout sur le reste et que du coup, on aime pas se faire balader »

⁴⁶ E2 : « effectivement je pourrais remettre ça sur mes troubles autistiques qui sont d'être franc, d'être assez franc »

Les personnes interrogées rapportent être « **factuelles** » (E4) et **directes dans leurs propos et leur comportement**, et peuvent donc en effet **attendre cette même attitude de la part du médecin**⁴⁷.

S'ajoutant, ou découlant parfois de ces traits de caractères, plusieurs personnes nous ont alertées sur **l'impression de supériorité qu'elles peuvent véhiculer, sans que cela soit volontaire**⁴⁸. Lors d'un autre entretien, il nous a par exemple été rapporté un air « *un petit peu trop hautain* » (E2).

2.1.3. *Un fonctionnement psychologique atypique*

Plusieurs personnes nous ont mentionné une différence dans divers domaines psychologiques : la « *gestion des émotions* » (E5), les réactions, l'approche, la vision et la compréhension des choses (E2), la manière de penser (E7). L'une d'elle nous disait ainsi « *je pense que j'ai une vision des choses qui est différente, voilà. J'ai une approche qui est totalement différente* » (E2). Ces particularités psychologiques peuvent être parfois difficiles à cerner, ce qui peut être source d'incompréhension⁴⁹.

Il a aussi été rapporté par une des personnes un diagnostic de très haut potentiel intellectuel qui vient s'ajouter à ces particularités psychologiques (E2).

Un patient a mentionné la présence fréquente de comorbidités psychiatriques⁵⁰. En effet, plusieurs personnes interrogées ont aussi soulevé une tendance à l'anxiété⁵¹. Afin de permettre un apaisement de cette anxiété, il a ainsi été décrit un besoin d'anticipation, de préparation⁵². Il a par exemple été proposé de pouvoir obtenir une photo du cabinet à l'avance, ou de pouvoir passer par l'écrit⁵³.

⁴⁷ E5 : « il faut y aller direct. Il faut pas passer par quatre chemins. Nous on est plutôt directs et clairs donc il faut aborder les choses de manière très directe, de manière très simple »

⁴⁸ E5 : « Donc ça c'est pareil, je pense que c'est important de comprendre que c'est pas, dans ces cas-là, c'est pas, mais alors pas du tout se sentir supérieur »

⁴⁹ E2 : « il y a des maladies qui ne vont pas évoluer de la même façon et il y a des comportements qui ne vont pas être les mêmes c'est-à-dire que les réactions mêmes du patient ne vont probablement pas être les mêmes parce que... et ben il va réagir peut-être un peu différemment », E7 : « on n'est pas des fous, des martiens, on est des personnes normales qui ont juste d'autres manières de penser, de voir le monde »

⁵⁰ E2 : « tous les autistes asperger finissent par avoir des comorbidités quasiment, en tous cas ont des difficultés psychologiques, psychotiques, etc »

⁵¹ E8 : « au niveau même psychologique, peut-être par exemple être plus sujet à l'anxiété », E6 : « je stresse facilement »

⁵² E1 : « qu'est ce qu'il va se passer au premier entretien, tout ça... », E13 : « besoin de beaucoup de détails pour pouvoir me préparer [...] c'est une question de préparation, d'anticipation ».

⁵³ E13 : « et finalement en préparant ce que j'allais dire à l'avance eh bah ça s'est très bien passé »

Plusieurs patients nous ont alertés sur leur **difficulté à exprimer ces particularités**, à les faire comprendre. Cela peut venir d'une part de la frilosité à se confier au médecin⁵⁴. D'autre part, on retrouve une tendance à cacher ses faiblesses, et ce dans divers domaines y compris en dehors du champ médical⁵⁵.

2.1.4. *Une pensée arborescente, le besoin d'investiguer, le besoin de détail*

Il est ressorti de beaucoup d'entretiens un fonctionnement de pensée qui pourrait être qualifié d' "arborescent". C'est à dire que de nombreuses personnes ont décrit **des idées ou pensées parfois profuses** qui s'accompagnent d'**une remise en question permanente, d'un désir de comprendre avec précision**⁵⁶.

De cette particularité semble découler **un besoin, et même un plaisir pour l'investigation**, l'approfondissement des connaissances⁵⁷. Cela peut passer par des recherches personnelles profuses, mais aussi par le questionnement poussé des professionnels, et en l'occurrence des professionnels de santé. Certains nous ont confié qu'ils pouvaient investir beaucoup de temps dans ces recherches, qui peuvent être très poussées et dépasser le sujet de départ⁵⁸:

Quelqu'un nous a aussi indiqué sa capacité à "*assimiler très très vite*" (E5) les informations. Allant plus loin, l'une des personnes interrogées a pu nous faire remarquer que son fonctionnement propre lui permettait des capacités d'analyse et de compréhension plus importantes parfois que celles de son médecin⁵⁹.

⁵⁴ E3 : « je me suis peut être pas assez ouverte pour qu'ils comprennent », E5 : « le truc c'est que je serais incapable de réagir sur l'instant, je serais incapable d'en parler »

⁵⁵ E2 : « Sauf que personne savait que je prenais du valium pour pouvoir supporter tout ça ou que je faisais de la relax quand je rentrais le soir ou qu'il fallait que je fasse du yoga parce que j'en pouvais plus »

⁵⁶ E10 : « quand on me dit quelque chose ça foisonne dans ma tête » ; E9: "j'aime bien comprendre les choses »; E2 : « toujours tout remettre en question parce que la vérité est peut-être ailleurs »; E5 : « dans n'importe quel domaine, j'ai envie de vous dire n'importe quelle chose, on va pousser. Enfin moi si je rentre dans n'importe quel sujet, j'ai besoin de savoir, sauf que j'ai besoin de tout savoir ».

⁵⁷ E2 : « C'est-à-dire qu'il faut d'abord tout investiguer avant d'être sûr et de confirmer »

⁵⁸E1 : « ça peut me passionner pendant 3 heures, en fait ! Alors je vais pas le faire instinctivement, mais si j'ai mal nulle part, je vais regarder, et puis en fait je vais regarder tout le truc, mais je vais partir sur le traitement du cancer du rein, en Suisse, en Ouganda, j'en sais rien... ou sur la thèse d'untel en 2007 à l'Université de Nantes »,

E5 : « Et quand par exemple j'ai eu mes soucis intestinaux, mais moi je suis partie dans des" trucs vraiment extrêmes et il m'a dit « mais vous faites une thèse là, vous en connaissez quatre fois plus que moi » »,

E8 : « je demande toutes les informations sur le sujet et que je m'arrête pas de poser des questions tant que j'ai pas fait le tour du sujet ».

⁵⁹ E2 : « avec une compréhension des choses qui est peut-être plus rapide, plus juste [...] c'est que j'ai peut-être pas toute la connaissance, mais j'ai la faculté d'analyse sur beaucoup de choses »

Il sera revu ensuite combien ce désir d'approfondissement et de précision, cette pensée en arborescence, peuvent influencer la relation, et comment il peut être possible de les mettre au profit d'un échange mutuel de connaissances.

2.1.5. *Un quotidien marqué par la différence*

Les caractéristiques décrites précédemment ont un impact fort sur le **quotidien** des personnes interrogées. Il peut s'agir de **difficultés parfois complètement « invisibles »** : *“je pense mon profil qui est trop fonctionnel, entre guillemets [...] on ne peut pas vraiment, on va dire, reprocher à des personnes de ne pas comprendre quelque chose qui ne se voit pas” (E13)*, mais qui **pèsent dans leurs démarches et dans divers domaines**, de par la différence de fonctionnement avec les personnes de leur entourage. Une personne nous disait ainsi *“parce que y'a quand même beaucoup de difficultés de vie quoi quand on est autiste, souvent.”(E8)*. Une autre nous confiait que le TSA se surajoute à tous les problèmes bénins qu'elle peut rencontrer, comme une difficulté invisible permanente⁶⁰. Les personnes interrogées nous ont aussi rapporté des difficultés dans le **domaine professionnel**⁶¹, valorisant le fait que certains médecins avaient pu s'y intéresser⁶².

Certains nous ont aussi parlé de la notion plus générale de **différence pesante** au quotidien : *“voilà, on sera toujours atypique [...] quand on est comme ça autiste Asperger et qu'on se sent différent et incompris tout le temps et de tout le monde” (E5)*, qui a pu participer à un parcours de vie difficile : *“souvent, la plupart des Asperger ont été, on eu des problèmes à l'école ou, genre harcèlement scolaire ou... enfin des choses... ou se sentent différents, ou des choses qui sont pas forcément bien pour l'estime de soi” (E6)*.

2.1.6. *Particularités somatiques*

Les participants nous ont pointé les particularités somatiques qu'ils présentaient, probablement en lien avec le trouble du spectre autistique, rappelant que certaines pathologies y sont plus couramment liées. L'un d'eux nous alertait ainsi : *“il y a aussi des symptômes physiques et on l'oublie souvent” (E4)*.

⁶⁰ E4 : « qu'il prenne conscience que, en plus de... je sais pas, une entorse... enfin je dis une bêtise mais quelque chose d'aussi anodin, et ben il y a ça. Et que c'est compliqué, tous les jours »

⁶¹ E13 : « au niveau de mon travail de manière officielle j'ai moins de charge, parce que je vois, je peux pas tenir la même cadence que ma collègue, je peux pas faire autant de RDV, je peux pas travailler aussi vite, je le vois bien. Et je pense que c'est pas l'inexpérience, c'est pas le fait que j'ai que deux ans d'expérience, c'est le fait que j'y arrive pas. Je peux pas parler avec des gens, me concentrer en même temps, faire trois choses à la fois, je n'y arrive pas quoi »

⁶² E3 : en fait moi je lui parlais du boulot, j'étais dans un boulot vraiment qui m'allait pas du tout, c'était dans un... enfin j'étais secrétaire, il y avait du bruit, du monde, du stress, enfin c'était juste... j'allais exploser, j'étais au bord du craquage et elle a vu que j'étais vraiment en galère (E3)

Ce qui ressort principalement sont les troubles digestifs (E14, E8), mentionnés par deux personnes.

Une personne nous signalait aussi une hypersensibilité aux médicaments, ce qu'elle mettait en lien avec ses particularités sensorielles⁶³.

Enfin, un patient nous suggérait que certaines maladies peuvent évoluer d'une manière différente, inattendue, chez les personnes avec TSA⁶⁴.

2.2. Un parcours médical souvent complexe, rompant l'alliance thérapeutique et créant des freins à une bonne relation

Nous avons rapidement remarqué que les personnes interrogées nous faisaient presque systématiquement part d'un parcours médical parfois chaotique, irrégulier, marqué par l'errance et les ruptures.

2.2.1. Parcours diagnostic

Le parcours diagnostic semble avoir été pour beaucoup de personnes interrogées un vrai "*parcours du combattant*" (E12). Il est en premier lieu marqué par une **errance médicale** de bien souvent plusieurs années⁶⁵. Plusieurs ont rapporté avoir été diagnostiqués tardivement (E1, E2), parfois ce diagnostic n'est posé qu' "*à plus de quarante ans*" (E8).

Ces années de doute, d'incompréhension, ont été pour eux **source de souffrance** : « *une horreur, mais vraiment une horreur* » (E13). Ce désarroi peut aller encore plus loin et devenir réellement insupportable ; une personne nous a en effet confié qu'il a pu être facteur déclenchant d'un passage à l'acte suicidaire (E2). Une autre a bien failli renoncer à la recherche de diagnostic, bien qu'elle était convaincue que cela pouvait expliquer ses difficultés quotidiennes (E13).

Concernant l'origine de cette errance et de ce diagnostic tardif, pour beaucoup cela pouvait venir du fait qu'**aucun professionnel ne se soit posé la question**, pendant plusieurs années. Cela nous a été rapporté au total 9 fois, et dans 5 entretiens différents⁶⁶. Certains ont été

⁶³ E5 : « l'hypersensibilité qui fait que les traitements pareil, on va y être très très réceptif »

⁶⁴ E2 : « il y a des euh, il y a des maladies qui ne vont pas évoluer de la même façon selon si on est... si on est africain ou si on est asiatique, tout simplement. Donc il pourrait en être de même si on est neurotypique ou atypique »

⁶⁵ E1 : "8 ans d'errance", E2 : "Parce qu'on s'était arrêté il y a plus de 20 ans à « monsieur est haut potentiel !"

⁶⁶ E3 : "ça me surprend quand même pas mal que personne ait tilté", E8 : « sans pointer le doigt sur qui que ce soit, mais on se dit qu'il y a quand même quelque chose qui a été raté jusqu'ici », E4 : « Et puis en terme de trouble autistique, jamais personne s'est posé la question »

surpris notamment que cela ne soit pas détecté par des personnes considérées comme expertes, ou spécialistes^{67, 68}.

Parfois cela est allé plus loin que simplement le fait de ne pas se poser la question du TSA, ou de ne pas s'apercevoir des difficultés rencontrées par le patient. En effet, de nouveau dans 5 entretiens différents, il nous a été fait part **d'erreurs diagnostiques**⁶⁹. L'une des personnes interrogées a pendant longtemps été qualifiée de *"juste solitaire"* (E4).

Beaucoup surtout nous ont rapporté avoir reçu plusieurs diagnostics psychiatriques qui ne correspondaient finalement pas. Cela a pu être un diagnostic de trouble psychotique par exemple, de schizophrénie ou trouble schizo-affectif⁷⁰. Parfois, plusieurs diagnostics erronés ont été portés chez un même patient⁷¹. Une personne nous a même expliqué que le diagnostic de trouble autistique avait été écarté devant le diagnostic d'épisode dépressif : *"Un autre, psychiatre en plus, qui dit que c'est impossible que je sois autiste parce qu'il me dit que l'autisme et la dépression sont incompatible (E9)"*.

Certains de ces diagnostics ont cependant pu être justifiés, n'étant pas incompatibles avec le diagnostic de trouble du spectre autistique. Un patient par exemple nous rapportait qu'il avait en effet aussi un trouble bipolaire (E6).

Au-delà de l'erreur diagnostique, nous retrouvons aussi dans le parcours de ces patients des expériences de **rejet de cette possibilité**, malgré parfois son évocation par le patient lui-même⁷². Parfois ce rejet est immédiat, voire méprisant : *« un psychiatre sur Lyon qui a été infecte. Déjà arrivée dans le cabinet c'était "mais pourquoi vous voulez être autiste, oui, enfin bon c'est quoi cette mode, nanana..." Il a été immonde. »* (E13).

Enfin, un patient a suggéré la poursuite de certaines psychothérapies comme origine de son errance diagnostique : *« j'ai consulté pas mal de psychologues qui ont abordé mon cas d'un*

⁶⁷ E4 : « Et puis en terme de trouble autistique, jamais personne s'est posé la question [...] Mais aucun, même des médecins plus spécialisés qui me suivent depuis mon enfance. Ils se sont jamais dit que c'était peut-être pas normal que pour moi ce soit si compliqué »

⁶⁸ E11 : « c'est dommage que le diagnostic n'ai pas pu être fait plus tôt [...] quand même ma mère qui elle n'était pas médecin s'en est rendu compte, donc comment des médecins professionnels n'ont pas pu s'en rendre compte? »

⁶⁹ E2 : « on s'est trompé dans le diagnostic. Et j'ai été vers des gens qui comprenaient pas du tout ce qu'il en était [...] force de, comme je vous l'ai dit souvent, d'entendre finalement des faux diagnostics quand il essaye de me diagnostiquer quelque chose »

⁷⁰ E2 : « mes problèmes, on va dire « psychotiques », qui en fait étaient plutôt liés à mon haut potentiel et à mon autisme », E1 : « avoir des diags « schizophrénie » en tout genre », E6 : « il y en a qui ont dit qu'ils [les médecins] pensaient qu'ils étaient schizo-phrènes, ou schizoïdes. Moi c'était schizo-affectif »

⁷¹ E2 : « Tout le monde pensait que je... que je devenais dépressif, mais dépressif avec des tendances un peu psychotiques quoi »

⁷² E1 : « Depuis que je suis sortie du lycée j'y pense. Et... et on m'a dit non pendant huit ans, enfin bref... »

simple aspect freudien, et du coup il n'y a eu aucun diagnostic, et voilà ça a été très compliqué » (E11).

A l'inverse, certains patients nous ont rapporté de **bonnes expériences dans cette démarche diagnostique**, avec certains professionnels spécialisés, psychiatre (E11), ou psychologue (E13).

Lorsque le diagnostic est évoqué puis confirmé cependant, malgré une certaine *“violence”* (E5) au premier abord, nous retrouvons principalement des témoignages de l'**effet “libérateur” du diagnostic après cette errance**⁷³.

En plus de cet effet apaisant, le fait d'être diagnostiqué offre de nouvelles possibilités de prise en charge, de nouvelles perspectives : *« il y a toujours cette phase où on se rend compte que ben il y a des choses, voilà c'est là et on pourra améliorer certaines choses en travaillant sur soi, en travaillant avec des professionnels etc »* (E5). Cette même personne nous rapportait avoir ainsi fait de ce diagnostic de trouble du spectre autistique quelque chose de réellement positif⁷⁴. Certains sont tout à fait à l'aise avec ce diagnostic, voire même plus à l'aise depuis : *« le fait d'avoir mon diagnostic ça me met plus à l'aise avec ça donc en fait j'ai pas de problème à être considéré comme autiste »* (E12).

2.2.2. Parcours de soins

Au-delà de l'errance préalable au diagnostic de TSA, les personnes interrogées nous ont de manière générale rapporté un parcours médical complexe, avec de nombreux intervenants, parfois des expériences négatives.

Tout d'abord, nous avons relevé plusieurs patients qui nous ont fait part d'**un parcours que l'on pourrait qualifier de “chaotique”**⁷⁵. Une personne nous disait qu'après divers traitements sur plusieurs années, elle restait dans une impasse thérapeutique pour l'une de ses pathologies somatiques⁷⁶.

⁷³ E5 : « pour moi c'était vraiment, ce diagnostic c'était vraiment très positif, très libérateur, très ... Voilà ça explique tout quoi, ça explique toute ma vie en fait, ça recadre tout. Pour moi c'était vraiment quelque chose de très très bien », E2 : « Moi, pour moi j'avais l'impression d'avoir trouvé le graal. Quand j'ai découvert que j'étais autiste asperger j'avais vraiment cette sensation d'avoir découvert le graal ».

⁷⁴ E5 : “moi en tout cas j'en ai fait quelque chose de positif et je continue à en faire quelque chose de positif [...] j'essaie d'en faire quelque chose de positif et de me servir des points faibles ou des points handicapants pour me dire « ben voilà c'est là que je dois travailler, c'est là que je dois avancer”

⁷⁵ E2 : « j'ai un parcours qui a été vraiment chaotique d'un point de vue relationnel médical »

⁷⁶ E3 : “parce que comme j'arrivais pas à me soigner et que ça fait dix ans, douze ans que je galère, que j'ai été opérée, qu'on comprend pas, que je suis dans une impasse thérapeutique et tout”

Cette impression de parcours de soin compliqué émane aussi des **nombreux professionnels impliqués** pour ces patients⁷⁷. Quatre personnes nous ont indiqué avoir encore un suivi multiple et dans différentes spécialités à l'heure actuelle, que ce soit sur le plan somatique comme psychiatrique⁷⁸. L'une d'elles nous disait avoir un suivi gynécologique et chirurgical et être « *archi suivie* » (E3).

Enfin, le parcours de certains d'entre eux a été marqué par une ou plusieurs **hospitalisations** (E1, E6). Cela semble concerner à la fois les hospitalisations dans des services somatiques, comme en psychiatrie, maillant encore le parcours de soin de ces patients d'expériences diverses donnant cette impression d'errance dans les soins⁷⁹

Plusieurs nous rapportent aussi des **expériences négatives** qui provoquent des changements de professionnels réguliers. On retrouve ces expériences malheureuses dans plusieurs anecdotes qui nous ont été confiées.

On peut retenir tout d'abord, car relevé par au moins 3 personnes, le **sentiment d'être seul dans le parcours de soin**⁸⁰.

Une autre personne nous a aussi expliqué avoir souvent le sentiment de ne pas obtenir l'aide demandée, ce qui l'a conduite à une perte de confiance envers les médecins⁸¹.

Deux autres nous ont rapporté de **mauvaises expériences dans les services d'urgence**, et cela semble parfois s'être répété à plusieurs reprises⁸².

Une personne interrogée mettait l'accent sur les **difficultés de communication avec les professionnels de santé**: « *au bout de trente ans de mauvaises discussions avec les*

⁷⁷ E4 : J'ai vu énormément de médecins, depuis toute petite, de toutes les spécialités enfin je... (rires), j'ai pu avoir un bon panel"

⁷⁸ E2 : "Moi je sais que j'ai beaucoup affaire à beaucoup d'autres médecins, autres que généralistes" , E5 : "Voilà je vais voir une neuropsychiatrie spécialisée en TSA, je vais voir diverses personnes [...] Alors maintenant j'ai toute une... ce que j'appelle mon « équipe de choc » (rires) donc c'est tout un ensemble de professionnels autour de moi", E4 : "je vois plusieurs médecins et que là j'ai d'autres choses qui se sont déclarés et que donc je dois encore en voir plus"

⁷⁹ E1 : "6 ans à faire hôpital maison hôpital maison" (E1).

⁸⁰ E3 : « Donc je suis assez toute seule en fait [...] Après, on en pense ce qu'on en veut, mais quand on a des problèmes de santé, en fait, on cherche... et des fois on est tout seul à chercher en plus », E4 : « que je sois pas toute seule à me débrouiller toute seule tout le temps, quoi », E13 : « le sentiment de me battre toute seule par rapport à ça, c'était pas une grande aide »

⁸¹ E14 : "j'ai souvenir d'avoir demandé plusieurs fois de l'aide à des médecins et de ne pas l'avoir obtenue en fait [...] je ne me sens plus trop en confiance du coup."(E14).

⁸² E2 : « Du coup aux urgences ça s'est mal passé bien sûr », E1 : « Le pire c'est aux urgences, je crois, j'y mets plus les pieds »

médecins” (E2). Cette même personne nous rapportait un sentiment répété de mauvaises orientations ou prescriptions⁸³.

On retrouve aussi une importance donnée au choix des professionnels qui peut participer à une certaine errance. Un patient nous disait ainsi « *J'ai quand même tendance à choisir les professionnels qui m'entourent* » (E5). Certains ont pu nous expliquer que ce choix relevait aussi d'un certain ressenti, ou instinct⁸⁴.

Par ailleurs, **concernant le parcours de ces patients en psychiatrie**, un patient nous disait avoir eu un « *passé médecin, notamment psychiatrique, qui a été compliqué* » (E1). Certains patients ont employé des termes négatifs très forts pour relater ce parcours dans les soins psychiatriques, tels que « *juste horrible* » (E2), ou encore la notion de maltraitance⁸⁵.

Un patient nous rapportait un parcours semblant assez chaotique et surtout semé de nombreuses hospitalisations, notamment sous contrainte de soin⁸⁶. On perçoit que ces hospitalisations, qui ont pu être nécessaires, sont tout de même ressenties comme “*un travers*”, peut-être une erreur, dans ce parcours médical.

Plusieurs personnes nous ont aussi confié avoir remarqué, ou craint, compte tenu de leurs antécédents psychiatriques, porter désormais une **étiquette de “patient particulier”**. Par exemple, l'une d'elles nous disait « *Le regard que j'ai eu c'est « ben oui c'est quelqu'un d'un petit peu particulier, voilà un peu avec des tendances problématiques psychotiques, voilà, qui est peut-être un peu excessif dans certaines choses* » (E2). Une autre avait interprété des regards ou des remarques qui semblaient dire « *elle est complètement gratinée* » (E3). Cette sensation d'être en quelque sorte “discriminé” de par son passé psychiatrique a même pu mener un patient au refus du dossier médical partagé⁸⁷.

Lors d'un entretien, il a aussi particulièrement été évoqué des antécédents de **traitements psychotropes multiples** : « *j'ai été mis dans les médicaments très jeune, enfin très jeune,*

⁸³ E2 : “mais c'est un médicament qui en pharmacie n'existe plus, qui n'était plus vendu. Donc merci encore une fois, voilà”.

⁸⁴ E12 : « c'est vraiment de l'ordre du ressenti, on va mieux se sentir avec certaines personnes qu'avec d'autres », E5 : « Si je sens pas, et encore plus maintenant, je crois que je vais écouter cet instinct, le feeling comme on dit et si il y a un truc qui passe pas, je cherche pas. Je cherche pas à comprendre et des fois ça va être très rapide quoi »

⁸⁵ E1 : “Parce que ça fait huit ans qu'on me maltraite en psychiatrie, enfin six ans “(E1).

⁸⁶ E2 : « Et il y a encore beaucoup de travers et c'est comme ça que moi j'ai fait beaucoup de psychiatrie en clinique beaucoup, encore je suis pas parmi ceux qui en ont fait le plus hein, mais j'ai fait au moins trois séjours en psychiatrie en clinique dont une HO »

⁸⁷ E2 : « Et c'est pour ça que je refuse complètement le dossier partagé parce que mon dossier a été vu probablement par cette femme en disant « oui voilà encore un psychotique qui a encore un problème, un gars qui a trop de problèmes et qui ne comprend rien »

réellement à l'âge de 25 ans. [...] Et du coup ça a été des psychotropes, des psychotropes, des psychotropes. » (E2). Chez ce patient, ces traitements ont pour la plupart été inefficaces, et ont pu être à l'origine d'effets secondaires poussant le patient à les arrêter⁸⁸.

La conséquence de ces expériences négatives peut être une perte de confiance en la psychiatrie et en les services spécialisés, comme nous l'a évoqué ce patient : « *Et je pense qu'en fait il y a besoin de remettre en cause toute la psychiatrie globale* » (E2).

2.2.3. *Un parcours marqué par des ruptures*

Nous avons relevé de très nombreux **renoncements aux soins ou ruptures** qui jalonnent le parcours médical des personnes interrogées. Les origines de ces ruptures peuvent être très variables, nous ne ferons ici que les citer car ces éléments sont repris plus en détail dans d'autres paragraphes. Parmi les causes de ruptures en lien avec des caractéristiques du trouble du spectre autistique, nous avons ainsi retrouvé par exemple les particularités sensorielles⁸⁹. Une autre personne nous a aussi simplement exprimé : « *je dirais que c'est peut-être l'autisme qui est la cause du fait que j'y sois plus allée* » (E13).

La plupart des ruptures de soin semblent aussi venir de difficultés relationnelles ou de ressenti avec les professionnels concernés. On peut citer par exemple un médecin qui hausse le ton (E2, E13), ou le manque d'écoute⁹⁰. Quelqu'un nous a rapporté que c'est le manque d'implication de son médecin qui avait causé son départ⁹¹.

Ce qui est cependant le plus ressorti des entretiens sont les expériences d'irrespect, signant souvent la fin de prise en charge pour ces patients⁹². L'un d'eux, après avoir subi une atteinte à sa pudeur, s'est dit « *plus jamais, ce médecin* »(E1). Un autre rapporte avoir eu l'impression de se faire « *balader* », nous disant « *c'est rare que ça passe plus d'une fois* » (E2). Nous décrivant une remarque déplacée à propos d'un piercing, un autre a dit : « *je trouvais que c'était pas du tout à sa place et voilà ; je préférerais prendre quelqu'un d'autre la fois d'après* » (E8).

⁸⁸ E2 : « surtout que les médicaments ne m'ont pas aidé, ça a été pire au contraire [...] Et depuis ce jour-là je me suis dit « il faut que j'arrête les médicaments, je ne veux plus en entendre parler » »

⁸⁹ E6 : « quand j'étais pas très bien, j'étais allée voir un médecin, et il y avait trop de bruit, trop de trucs, ben j'y suis plus retournée »

⁹⁰ E2 : « ben je suis parti en fait, c'est-à-dire que je l'ai laissé et que je suis allé en trouver un autre, celui que j'ai actuellement, en me disant : si c'est toute l'écoute que je peux avoir alors que je suis en plein désarroi et que tout est extrêmement compliqué pour moi »

⁹¹ E3 : « je me suis cassée par ce que j'en pouvais plus - ben par exemple elle s'en foutait complètement et même quand j'étais vraiment en galère (E3).

⁹² E2 : « Et du coup elle m'a pris de haut et ça m'a pas plu du tout et après j'ai demandé à partir »

Il est à noter que ces expériences négatives peuvent non seulement rompre le lien avec le professionnel concerné, mais aussi avec une structure complète lorsque cette dernière y travaille⁹³.

Une personne reconnaissait aussi que la rupture avec un professionnel était aussi en lien avec ses propres réactions : « *et puis en plus je me suis un peu braquée* » (E3).

Enfin il s'agit parfois, plus que d'un arrêt de suivi avec une personne particulière, d'un réel **renoncement aux soins**. Certains en effet ont décidé de « *limiter en fait les échanges avec le monde médical* » (E2), ou encore de ne plus fréquenter certains services, comme les urgences : « *j'y mets plus les pieds* » (E1). Cela peut être à l'origine d'un retard de prise en charge de certaines pathologies : « *les autistes au bout d'un moment ne veulent plus entendre parler des autres médecins [...] du coup ils tardent à aller voir les médecins, à aller aux urgences.* » (E2).

Deux personnes nous ont aussi confié avoir renoncé à leurs attentes de manière générale⁹⁴. L'une d'elles nous a confié que les relations avec son médecin sont conflictuelles, sauf si elle « *lâche* » (E14), faisant référence à ses attentes personnelles.

Il est tout de même important de nuancer ces difficultés dans le parcours médical des personnes interrogées. Comme cela a été vu plus haut, certains patients entretiennent actuellement de bonnes relations avec leur médecins, et peuvent nous rassurer aussi sur de bonnes expériences passées⁹⁵.

2.2.4. Des alternatives médicales

Nous avons aussi relevé dans le parcours de certaines personnes une attirance pour d'autres formes de soin, par choix personnel ou parfois suite aux difficultés rencontrées dans les structures médicales "classiques"⁹⁶. Par exemple l'une d'elle préférait opter pour les médecines parallèles, nous expliquant se tourner vers des micro-nutritionnistes ou une énergéticienne en priorité pour s'« *apaiser et aller mieux* » (E3).

⁹³ E5 : « j'ai dit « je peux plus », ce lieu, il me sécurise plus, lui je l'entends, je supporte même pas de l'entendre, je viens ici ça va pas et c'est juste plus possible. Par exemple vous voyez, j'ai carrément arrêté mon suivi, voilà, rien que pour ça. Donc il suffit d'une réflexion ou d'un geste » »

⁹⁴ E3 : « Je crois que j'attends beaucoup et que je me suis fait une raison (rires). Oui j'attendrais quelqu'un qui me connaisse bien, qui me fasse un traitement de fond mais je crois je l'aurai pas avec un médecin traitant, j'y crois pas. [...] j'attends rien, et si ça se passe bien c'est super ».

⁹⁵ E8 : « J'ai eu des bonnes expériences mais c'était toujours avec des jeunes médecins remplaçants »

⁹⁶ E2 : « la dernière fois j'avais encore des douleurs du dos, je suis allé voir un ostéo parce que voilà je suis pas passé par la case médecin généraliste »

Nous avons ainsi observé que le médecin généraliste, bien qu'étant le professionnel habituellement considéré comme "de première ligne", n'est pas toujours le premier interlocuteur en cas de difficulté de santé : « *globalement je... j'ai un problème, je vais voir ailleurs* » (E2). Cette dernière personne s'était par exemple tournée vers des associations, ou encore avait appelé les services du SAMU pour obtenir un avis. Dans une autre situation elle nous dit : « *j'ai même écrit à l'OMS à Lyon pour leur expliquer* ».

Dans certains cas, ces patients, ne se tournant plus vers les médecins, décident de se prendre en charge par eux-mêmes⁹⁷

2.3. Une vision de l'autisme qui peut peser au quotidien, ou au contraire alléger les relations

Les personnes que nous avons rencontrées nous ont fait part des préjugés, négatifs ou positifs, plus ou moins fondés, qui influencent leur quotidien, ou ont pu influencer leur parcours, ou les réactions de leurs proches. On ne parlera pas ici spécifiquement des préjugés rencontrés chez les médecins, qui seront abordés dans une partie ultérieure.

En premier lieu, discutons de la **vision de l'autisme véhiculée par la société**. De manière générale, il nous a été rapporté tout d'abord que ce dernier peut, pour les personnes non informées, « *faire peur* » (E1). Une image erronée de ce que sont les troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle peut émaner notamment de ce qu'il est donné de voir à ce sujet dans **les médias**⁹⁸.

Ces représentations peuvent avoir des conséquences négatives à l'échelle des patients eux-mêmes, puisqu'elle touche **leurs proches**, mais aussi **leur entourage au travail**, ou dans **les activités de vie quotidienne**⁹⁹.

Une personne nous a confié avoir eu des difficultés à faire accepter son diagnostic auprès de ses proches : « *comment on peut apporter du crédit à quelqu'un qui nous dit "je suis autiste" alors qu'il a un emploi, et qu'il arrive à parler. Quand on voit ça à la télé c'est pas possible on peut pas se dire c'est la même chose" on peut pas se dire "c'est le même syndrome"* » (E13). Une autre nous disait même : « *nous c'est une insulte hein dans ma famille* » (E1)

⁹⁷ E2 : « Et du coup j'ai commencé à me dire, si je dois m'en sortir, c'est pas avec l'aide des généralistes ni des médecins ni rien, c'est seul et malheureusement c'est pour ça que maintenant je limite mes contacts avec des médecins quels qu'ils soient », E3 : « Ben quand je suis malade je me soigne toute seule [...] j'ai l'impression que... je peux faire sans eux. Quand je suis malade, je me soigne. ».

⁹⁸ E13 : "après ce qu'on voit à la télé aide pas, quand on voit "Dr..." là euh cette série, enfin pfff..."

⁹⁹ E7 : "moi ça m'est arrivé des fois, que les gens me parlent très lentement, comme si je comprenais pas ce qu'on me disait, alors que je suis totalement capable de comprendre une phrase avec un pronom, un verbe un complément sans forcément qu'on me la répète"

Enfin, quelqu'un nous a rapporté que cette vision collective sur l'autisme, souvent faussée, l'avait freinée dans **l'acceptation de son propre diagnostic** : « *c'est vrai que au début je me suis interrogée, je me suis dit ben "c'est pas possible, c'est pas moi" » (E12)*. Elle nous a ainsi alertées sur la difficulté que les patients peuvent avoir à s'identifier, par manque de connaissances réelles sur l'autisme qui pourraient contrebalancer l'image véhiculée dans la société : « *si on ne connaît pas l'autisme eh bien on en a une image très stéréotypée, on ne va pas s'identifier ».* (E 12)

Cependant, un patient avait remarqué une **amélioration des connaissances et de la visibilité de l'autisme ces dernières années**¹⁰⁰. Il avait même été expliqué à un autre que faire part de ce diagnostic dans une recherche d'emploi était plutôt avantageux, que cela donnerait l'image de « *quelqu'un de sérieux* » (E6). Ces propos restent, comme ce patient nous le disait, « *des a priori* », mais qui sont positifs.

Concernant **la vision de l'autisme au sein même des patients concernés**, l'un d'eux nous a dit « *c'est quelque chose de... c'est un handicap c'est certain* » (E5). Cette même personne insistait cependant aussi sur le fait que l'autisme ne devait pas être considéré comme une maladie¹⁰¹, et une autre nous disait qu'elle ne voyait « *pas ça comme une tare, un handicap majeur* » (E1), et qu'en ayant plus de connaissances sur l'autisme, on comprend que cela n'est « *pas grave* » (E1). Une autre insistait sur l'importance de distinguer ces troubles des maladies psychiatriques : « *c'est une particularité neuronale, c'est pas un trouble psychiatrique.* » (E6). La vision rapportée par les patients semble ainsi plus apaisée, faisant part d'un handicap, certes, mais qui se détache des maladies somatiques et psychiatriques communes et qui relève plutôt d'un fonctionnement neuronal particulier.

3. ASPECTS RELATIONNELS ET COMMUNICATIONNELS

Nous venons donc de faire le tour d'un certain nombre de prérequis nécessaires pour comprendre la relation médecin-patient et les spécificités (ou non) qu'il pouvait y avoir si la personne reçue en consultation était autiste SDI. Nous allons maintenant nous pencher plus précisément sur les souhaits et attentes des patients concernant cette relation. Ceux-ci ont pu nous être exprimés sous la forme de souhaits ou de vécus positifs ou négatifs, tirés de l'expérience personnelle des participants. Nous avons essayé d'en tracer les grandes lignes, sachant que toutes ces idées ne sont pas forcément spécifiques aux patients autistes, que les participants pouvaient avoir une vision différente des choses et leurs avis diverger.

¹⁰⁰ E2 : "on commence vraiment, l'autisme asperger notamment il commence à être connu"

¹⁰¹ E5: c'est pas une maladie, c'est pas un cancer, c'est pas... voilà"

3.1. Première impression, présentation générale

Plusieurs **traits de caractère ou manière de se comporter** du médecin ont été évoqués par les patients, certains vécus positivement, d'autres négativement.

Ainsi, au **premier abord**, le médecin idéal était décrit comme « *accueillant* » (E11), « *chaleureux* » (E11, E14), « *sympathique* » (E9, 13).

Au contraire, l'entrée en relation avec quelqu'un perçu comme « *sec* » (E8), « *désagréable* » (E9) ou « *dur* » (E12) était plus difficile.

Une personne nous a dit cependant qu'elle avait conscience que l'humeur du médecin pouvait être variable¹⁰².

3.2. Attitude physique

L'**attitude physique** du médecin peut tenir un rôle non négligeable dans les interactions entre celui-ci et son patient. Par exemple, être face à « *quelqu'un de souriant* » (E11) était connoté de manière positive.

Le fait d'avoir affaire à un médecin « *calme* », « *posé* » ou « *pas trop vif* » pouvait être considéré comme rassurant¹⁰³. En pratique, cela pouvait se traduire par le fait de ne pas s'approcher trop vite du patient (E7), de faire les gestes doucement (E13), ou encore de ne pas « *courir dans tous les sens* » (E1).

La **manière de parler** a également été évoquée plusieurs fois. Tout d'abord, il nous a été rappelé par une participante qu'il était selon elle essentiel de « *parler normalement* » (E7) à une personne autiste. Nous avons en effet vu plus haut que celles-ci pouvaient être victimes de préjugés, et se voir adresser la parole différemment des autres (par exemple très lentement). Une personne insiste sur le fait qu'il serait appréciable que son médecin « *soit agréable dans sa manière de parler* » (E9). A l'inverse, parler fort est connoté négativement (E7), et parler « *avec beaucoup d'agressivité* » (E7) mal vécu.

3.3. Respect, bienveillance, empathie... : la place capitale des qualités humaines

La présence de **qualités humaines** chez le médecin est arrivée au premier plan parmi les souhaits et les vécus positifs des personnes interrogées¹⁰⁴.

¹⁰² E8 : « Ça va dépendre aussi peut-être des jours suivant... à certains moments on sent qu'ils sont plus ou moins stressés eux aussi, plus ou moins pressés »

¹⁰³ E1 : « je préfère qu'il soit quand même posé et qu'il... oui... ça me rassure un peu »

¹⁰⁴ E14 : « *j'aime beaucoup les personnes qui sont humaines* »

L'**empathie**, la « **bienveillance** » (E4, 7, 12) faisaient partie des qualités recherchées, alors qu'être face à quelqu'un qui donne l'impression d'être « *insensible* » (E7) n'était pas souhaité.

Une personne remarquait qu'elle avait l'impression que cette bienveillance était plus présente chez les jeunes médecins¹⁰⁵.

Une personne relevait ainsi qu'il était important que son médecin soit bienveillant envers elle car elle-même avait du mal à l'être : « *Et être doux un peu, dans la... parce que je suis assez dure avec moi-même* » (E6).

Dans la continuité de ces idées, les entretiens révélèrent que le fait d'être **compréhensif** (E3, E12) et « **respectueux** » était connoté positivement : une personne nous a confié que sa principale attente vis-à-vis des médecins généralistes était « *qu'on me[la] traite avec respect, que la prise en charge soit respectueuse* » (E13). Pour une autre, le sentiment d'être respectée participait à l'entretien d'une relation sereine avec son médecin¹⁰⁶.

L'**ouverture d'esprit** et l'**absence de jugement** ont également été citées à de nombreuses reprises comme facilitateurs dans la relation. Ainsi, un médecin « *toujours dans une ouverture avec la personne* » (E5) met en confiance alors qu'au contraire, une attitude perçue comme jugeante est mal vécue. Une participante nous a affirmé qu'« *un médecin n'a pas à juger* » (E8). Une autre s'était sentie moquée par des médecins qu'elle a trouvés « *hyper fermés d'esprit* » (E3), et avait parfois le sentiment que ses initiatives étaient jugées¹⁰⁷. Cela pouvant parfois aller jusqu'à un ressenti de dénigrement par le patient : « *ça m'est souvent arrivé, d'être dénigrée comme ça, pour tout et n'importe quoi* » (E1).

Certains pouvaient même avoir l'impression que le médecin leur « *fait[sait] une leçon de morale* » (E7), ou pouvait être culpabilisant. Cela pouvait aller jusqu'à une sensation **d'infantilisation**¹⁰⁸, notion qui a souvent été évoquée dans les entretiens (E2, 4, 7, 9, 14) : « *un autre médecin à la fin de la consultation qui m'a pincé la joue comme si j'avais deux ans* » (E9). Si bien que le patient pouvait en venir à avoir peur de se faire « gronder » : « *je risque*

¹⁰⁵ E12 : « *la bienveillance c'est plutôt une attitude qu'ont les médecins avec peu d'expérience. Parce que sans aller dans le cliché je pense que les médecins les plus bienveillants que j'ai connu étaient plutôt jeunes et les médecins moins bienveillants que j'ai connus étaient plutôt âgés* »

¹⁰⁶ E8 : « *elle a un côté très respectueux de moi quoi, donc euh effectivement ça c'est vraiment un modèle de relation que j'apprécie* »

¹⁰⁷ E3 : « *quand je dis à mon chirurgien ben « j'ai fait ça » et qu'il se fout de ma gueule [...] ben je trouve pas que ça avance, quoi* »

¹⁰⁸ E4 : « *le plus blessant c'est vraiment la minimalisation et l'infantilisation* »

de me prendre une boîte, mais bon... voilà » (E3). Ainsi, certains avaient déjà été confrontés à un médecin qui « *hausse[r] le ton* » (E2), ou redoutaient de se trouver face à quelqu'un d'« *autoritaire* » (E1). A noter cependant que le fait de prendre des précautions « *comme avec un enfant* » pouvait être bien vécu si cela était fait dans un but de réassurance et de pédagogie et non de rabaissement¹⁰⁹.

3.4. Consentement, pudeur

Les notions de **consentement et de respect de la pudeur** (physique et psychologique) ont été mentionnées dans de nombreux entretiens. Certains participants nous ont confié d'emblée n'être « *pas très à l'aise* » (E5) avec l'examen physique, et parfois particulièrement l'examen gynécologique (E5). Notre attention a été attirée sur le fait que la pudeur devait être respectée dans son ensemble, que cela soit **dans le sens physique comme dans le sens psychologique du terme**¹¹⁰.

Cela nous amène à la notion d'« **espace personnel** » à respecter : « *chacun a son espace, donc moi je considère que... on rentre pas dans l'espace de quelqu'un comme ça* » (E7).

Certains participants avaient en effet été confrontés à des médecins qu'ils avaient trouvés « *trop intrusif[s]* » (E1). A noter que cette remarque est transposable également à l'hôpital : une personne nous a ainsi raconté l'irruption de plusieurs médecins dans sa chambre alors qu'elle était au plus mal, un vécu particulièrement désagréable¹¹¹.

Les participants ont beaucoup insisté sur l'importance de **prévenir le patient avant tout examen** : « *dans l'auscultation, prévenir la personne « ben là je vais vous ausculter, je vais ... » »* (E5). Et même, pour aller encore plus loin, il nous a été suggéré de **demander le consentement avant ces examens physiques**, idée revenue dans plusieurs entretiens (E1, 4, 5, 8, 12). Certains ont par exemple évoqué le consentement « *avant de mettre le stéthoscope* » (E1) ou encore avant de « *toucher* » (E1, E4) la personne ; des gestes qui pourraient pourtant paraître anodins pour un médecin, mais auxquels le patient peut se sentir « *contraint et forcé* » (E13) de se soumettre. Quand cela était fait correctement, c'était associé à une expérience très positive¹¹². Une personne nous a même suggéré de renouveler cette

¹⁰⁹ E5 : « *prévenir la personne « ben là je vais vous ausculter, je vais ... » . Vous voyez comme je disais, comme on fait avec un enfant* »

¹¹⁰ E12 : « *il y a des personnes qui peuvent être mal à l'aise ou tout ça, certaines fois des personnes qui peuvent avoir un traumatisme ou tout ça, et je pense que c'est important que tout ça, ça soit respecté* »

¹¹¹ E7 : « *elle a débarqué un jour avec cinq ou six personnes dans ma chambre alors que je venais de faire ma TS, donc c'était déjà assez lourd en termes émotionnels et en terme mental, physique* »

¹¹² E4 : « *une fois c'est arrivé qu'un médecin me dise « je vais poser ma main dans votre dos pour vous ausculter » et c'est... ça change tout en fait. »*

demande de consentement au fil de la consultation et de « *poser la question régulièrement « comment ça va ? », « est ce que c'est OK ? » » (E7).*

La place du corps, de la nudité, du fait de se dévêtir pour les examens sont également des thèmes au cœur de cette problématique de consentement. Certains participants nous ont rapporté des consultations vécues comme très désagréables, où il leur avait été demandé de se déshabiller de manière brutale¹¹³ ou sans raison évidente¹¹⁴. Avec toujours cette notion d'irruption dans l'espace personnel de manière indélicate : « *j'ai été déshabillée dans le truc et il rentre sans toquer » (E1).*

Le respect de la pudeur dans son ensemble semble donc être un point essentiel pour la mise en confiance du patient. La violation de celle-ci peut être vécue de manière particulièrement violente « *en fait t'es du bétail » (E1).*

Enfin, certaines personnes ont attiré notre attention sur le fait que, si ceux-ci pouvaient y être particulièrement sensibles, la **demande de consentement dans les soins ne se limitait pas aux patients autistes**¹¹⁵

3.5. Ecoute

Le fait **de se sentir écouté** est apparu comme l'un des éléments capitaux d'une bonne relation médecin-patient. C'est l'un des souhaits qui a été le plus souvent formulé dans les entretiens¹¹⁶. Une bonne écoute était clairement associée à des vécus positifs : « *Moi, ce qui me rassure c'est qu'on m'écoute » (E12) (mais aussi E1, 5, 7, 8, 14).* Une mauvaise écoute au contraire était associée à des expériences négatives : « *Et voilà donc « on l'écoute », et l'impression que j'avais réellement globalement c'est « on l'écoute sans vraiment écouter ». On l'entend plutôt sans écouter réellement, c'est souvent l'impression que j'ai eue. » (E2).*

On retrouve le même ressenti y compris auprès des psychiatres. Un participant déplorait le fait que les psychiatres auxquels il avait pu être confronté lui avaient donné l'impression d' « *une vision restreinte de la psychiatrie et de l'écoute des patients » (E2).* Comme nous l'avons vu plus haut dans la partie sur le parcours des patients, le manque d'écoute peut avoir des

¹¹³ E1 : « *ben « enlevez votre T-shirt ! »*

¹¹⁴ « *j'ai déjà été choquée par des médecins quand j'étais plus jeune, par exemple un médecin qui te demande de te déshabiller alors qu'il y a pas de raison, ou des trucs un peu comme ça »*

¹¹⁵ E1 : « *et de toutes façons à quiconque en fait on demande le consentement, avant de toucher la personne... »*

¹¹⁶ E3 : « *j'attends juste qu'ils m'écoutent »*, E5 « *je pense que voilà, un médecin pour qu'il y ait une bonne relation, c'est qu'il soit à l'écoute »*

conséquences désastreuses et plonger le patient dans une errance médicale et/ou une grande détresse.

Dans la continuité de ces idées, un participant conseillait au médecin d’être « **attentif à son patient** », et conscient de l’existence de la relation soignant/soigné : « *je demande que le temps que la personne est là, elle fasse attention à la relation, parce qu’il y a forcément une relation médecin-patient en fait, et il faut pas l’ignorer* » (E7).

Il était vécu comme désagréable d’être face à un médecin « *qu’on a l’impression de déranger* » (E9), voire de « saouler »¹¹⁷.

Une autre personne nous a confié être plutôt optimiste sur ce point pour les médecins de demain¹¹⁸.

3.6. Prise en compte des émotions et de la dimension psychologique

Plusieurs personnes ont insisté sur l’importance que le médecin soit **attentif à la dimension psychologique des consultations**, avec la prise de conscience et l’intégration des **émotions du patient**, et ce quel que soit le motif de consultation. L’une d’entre elles nous résumait cela ainsi en parlant des consultations avec son MG : « *il me manque une dimension un petit peu « psy »* » (E10).

Comment cela peut-il se traduire en pratique ?

Tout d’abord en étant **attentif à comment va le patient**¹¹⁹. Le fait de demander directement à la personne comment elle va était vécu comme quelque chose de positif par une participante, ce qui permettait de créer du lien : « *on discute... il me demande comment ça va* » (E1). Cela peut alors signifier « aller bien » sur le plan général, somatique, mais surtout sur le plan psychologique et émotionnel : « *je trouve que ça serait bien, de prendre la température de l’état émotionnel* » (E3).

¹¹⁷ E1 : « *pas « tu me saoules » mais presque, parce que ça c’est souvent les médecins qui vous disent... Enfin, ils vous disent pas ça clairement mais ils vous le font bien comprendre* »

¹¹⁸ E8 : « *j’ai l’impression que peut-être il y a une modification – et tant mieux – dans les façons de faire des médecins à l’heure actuelle. J’ai l’impression que la jeune génération – j’espère que vous en faites partie (rires) – est plus à l’écoute, prend plus le temps de comprendre ce qui se passe en face.* »

¹¹⁹ E3 : « *Je pense que s’il y avait plus d’attention à comment on va, on pourrait plus comprendre le patient, et peut être plus l’orienter* »

Si cette dimension psychologique n'était pas prise en compte, cela pouvait provoquer chez certains une appréhension de consulter, de peur que la consultation soit alors inutile, car incomplète¹²⁰.

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, le patient **n'exprime pas toujours spontanément ses émotions**, et ce pour différentes raisons (ne pas oser, pudeur, difficultés à exprimer le non verbal). Il peut alors parfois être bénéfique d'aller chercher un peu plus loin, sans pour autant être intrusif. Une personne proposait ainsi au médecin « *d'aller poser lui-même des questions là où il peut sentir qu'il y aurait peut-être quelque chose qui est pas tout à fait exprimé, ou [...] d'aller peut-être creuser un peu le sujet à des moments où il y en a besoin* ». (E8)

Une autre déplorait l'absence d'exploration de ces émotions par son médecin, malgré la perche tendue : « *elle m'a demandé si j'étais bien dans ce nouveau corps et je lui ai dit "non" et là elle a pas creusé quand j'y suis allée. Alors que c'était pour un mal de dos donc souvent c'est psychosomatique donc souvent il y a quand même quelque chose à creuser à ce niveau-là, quoi* » (E10). A noter, dans cet exemple, que creuser les émotions peut aider à la prise en charge de problèmes à première vue somatiques, ce qui sera revu dans la partie suivante.

Il nous a été conseillé d'explorer les **inquiétudes** du patient¹²¹, pour pouvoir ensuite les prendre en charge¹²². Une personne avait une bonne expérience de cela avec son médecin, ce qui était connoté positivement : « *il me rassure, on discute...* » (E1).

Et pour aller encore plus loin, le médecin pourrait même **anticiper** ces inquiétudes, et ainsi éviter de faire des choses qui pourraient être vécues comme anxiogènes par le patient : « *avant de m'appeler il faut réfléchir à ce qu'on va me dire et les conséquences que ça peut avoir et comment faire.* » (E10).

Une personne attirait notre attention sur le fait qu'il était important de prendre en compte ces inquiétudes sans pour autant se laisser soi-même envahir par les angoisses du patient, ce qui deviendrait contre-productif¹²³.

¹²⁰ E12 : « *j'appréhendais d'aller le voir parce que je me disais "bah ça va encore servir à rien".* »

¹²¹ E8 : « *Quand j'ai des inquiétudes, pareil, on peut prendre le temps de faire la part des choses, voilà de bien expliquer.* »

¹²² E3 : « *subir une opération, pour moi c'est le gros gros gros stress de ma vie quoi, et ben – par exemple là je pense que ça va arriver – et je l'ai toujours pas dit à mon chirurgien et j'aimerais bien qu'il... enfin je sais même pas ce qu'il pourrait faire le pauvre, mais... de me prendre en charge aussi par rapport à l'anxiété de l'anesthésie, des trucs comme ça.* »

¹²³ E5 : « *quand on part dans une grosse angoisse, dans un gros mal-être, si la personne en face elle va être angoissée, non ça c'est pas possible. Parce qu'en fait là à ce moment-là, elle est censée être le pilier qui nous aide et si elle, elle s'effondre, moi ça veut dire je m'effondre encore beaucoup plus, quoi.* »

Plusieurs participants nous ont confié avoir **essayé de passer des « appels au secours »** à leur médecin. Ceux-ci pouvaient être **exprimés de manière directe** : « *Dire à mon médecin que je suis en train de m'enfoncer, c'est comme poser une balise de secours.* » (E3), mais également **de manière indirecte, par exemple par certains passages à l'acte**¹²⁴.

3.7. Explications, clarté

Au cours des entretiens, la notion d'explications et de clarté revenait presque systématiquement.

Tout d'abord, certains patients se sont plaints que leur médecin ne soit **pas suffisamment explicite, ne leur apporte pas les indications ou les réponses suffisantes**¹²⁵.

Ce manque d'explications peut avoir différentes conséquences.

Tout d'abord **cela va influencer l'état émotionnel du patient**. Certains ont dit « *être perdu* » (E1), ou être « *dans le flou* » (E8) ou encore « *affolé* » durant la consultation ou juste après¹²⁶. Une autre personne nous confiait avoir fait une crise d'angoisse au bloc opératoire, lors d'une césarienne qui n'avait pas été expliquée ni préparée (E13).

De plus, nous avons trouvé beaucoup d'exemples de **confusion dans les prescriptions et les consignes**, ce qui peut entraîner une mauvaise observance, voire un mésusage des traitements. De manière générale, un manque d'explications entraînait une incompréhension des consignes données¹²⁷ : « *je ressors, et "merde qu'est qu'il faut que je fasse ?" « (E1).*

¹²⁴ E2 : « Disons que ben j'ai beaucoup bu, j'étais sous alcool assez souvent, j'ai été hospitalisé en HO parce que j'ai voulu faire un peu trop de conneries, des médicaments, de l'alcool, euh voilà. Mais pour moi c'était des appels au secours à ce moment-là, c'est parce que je comprenais pas ce que j'avais et je savais qu'il y avait quelque chose et je ne... j'avais l'impression de me dire « ben si peut-être, je vais aller trop loin, peut-être qu'on va essayer de m'aider pour essayer de m'aider à comprendre »

¹²⁵ E7 : « sans me dire ce qu'il se passait elle m'a dit « on va remettre un plâtre ». Donc moi j'ai juste hurlé, c'est-à-dire que je crois que j'ai insultée », E8 : « mais on a des fois l'impression de devoir lui tirer les vers du nez quand on a des questions, qu'il ne veut pas trop répondre, que ça le regard pas et ça c'est vraiment ça, ça me manque quoi », E1 : « Il va pas me noter ce qu'il va falloir que je fasse », E10 : De ces deux professionnels personne n'a été capable de me dire ce qu'était le diabète. Et cet été je suis retournée voir ma médecin traitant pour lui dire « je cherche un professionnel qui m'explique ce qu'est le diabète », et elle a pas été capable de m'expliquer. Je suis allée voir une diététicienne pour qu'elle m'explique ce qu'était le diabète.

¹²⁶ E10 : « Ah bah il y a des micro-lésions », sans plus m'expliquer et elle ne savait pas ce qu'il en était de plus, je ne sais plus ce qu'elle m'a dit de faire après, aller voir le gastro-entérologue ou pas, mais du coup moi ça m'a affolé »

¹²⁷ E12 : « certaines choses qui peuvent être dites sans être 100% explicites ça peut être difficile de les comprendre ou de les interpréter comme il faut », E1 : « donc il faut que je prenne un rendez vous IRM ça c'est sûr, mais après je le rappelle ? je le rappelle pas ? enfin je le rappelle que si les résultats sont mauvais... ? enfin, au final je suis un peu perdue », E8 : « et puis je sais pas en fait si trois jours après j'ai encore mal, est ce que c'est normal ou est ce qu'il faut que je m'inquiète et que je retourne voir le médecin ? »

Quelqu'un nous a aussi décrit une confusion à propos de la posologie et de la durée du traitement, dont les conséquences ne sont pas négligeables¹²⁸.

Il a été clairement exprimé le besoin d'explications¹²⁹ : « *j'ai vraiment besoin qu'on m'explique tout* » (E13). Les personnes interrogées nous ont ainsi conseillé d'être clairs (E1), explicites (E12), de bien "*cadrer*" les explications, pour « *fermer les portes à toutes les pensées qui peuvent surgir* » (E10), et de ne pas éluder les questions. Cela peut en effet entraîner un ressenti très négatif pour le patient¹³⁰.

Nous avons ainsi relevé plusieurs sujets auxquels faire particulièrement attention dans nos explications :

- **Les gestes que l'on va réaliser**¹³¹;
- **Le diagnostic et l'évolution probable des symptômes** (E7, E8), "*à la fois simplement mais assez précisément*"(E8).
- Les **prescriptions, et les directives** qui doivent être détaillées et claires¹³².

Enfin, il nous a été suggéré de **passer par l'écrit** pour favoriser encore la compréhension des consignes, et diminuer l'anxiété en post-consultation¹³³. Cette même personne nous rappelait aussi d'apporter une attention à notre écriture.

3.8. Prendre le temps

La notion du **temps accordé** est revenue à plusieurs reprises dans les entretiens que nous avons réalisés.

¹²⁸ E1 : « donc vous prenez l'antibio à partir de ce soir, pendant huit jours. Alors, pendant huit jours, mais du coup, de ce soir, mais du coup c'est jusque quand huit jours exactement ? c'est jusque dans huit jours le soir ou huit jour le matin ? Donc ça c'est dur en général, je vois si ça concorde avec la fin de la boîte et je me dis « je dois finir la boîte je pense » (rires). J'essaie de visualiser comme ça. Après, je ne sais pas si il dit par exemple prenez du doliprane trois fois par jour si douleurs... euh ouais... si douleurs du coup... Mais « trois fois par jour » ça j'ai jamais compris : enfin maximum quatre par jour mais toutes les six heures... enfin bref doliprane j'y arrive jamais »

¹²⁹ E9 : « Qu'il m'explique les choses », E10 : « j'ai besoin qu'on m'explique les choses »(E10),

¹³⁰ E9 : « j'attends que si je pose une question précise il me réponde et qu'il n'essaye pas de contourner en pensant peut-être que je suis trop bête pour comprendre ce qu'il va me dire »

¹³¹ E1 : « j'avais besoin qu'elle m'explique le geste », E7 : « par exemple de préciser qu'elle va... je sais pas qu'elle va lui toucher le bras, ou elle va... regarder si elle a pas une angine, enfin voilà », E8 : « Et après quand elle fait des examens, pareil elle est très prévenante, elle me dit, elle explique tout ce qu'elle va faire, si ça va piquer un peu »

¹³² E1 : « rappelez moi si... si l'écho a un problème on reprend RDV, s'il y a aucun problème sur l'écho, vous restez chez vous, de toute façon je recevrai les résultats... Enfin voilà. Ou alors « je vous rappelle », « je vous rappelle tel jour » »

¹³³ E1 : « note le moi en fait. Parce que je peux pas... je peux pas tout... enfin c'est pas que je peux pas tout retenir mais j'arrive pas, quand on me parle... enfin il faut qu'on me note les infos en fait"[...] j'avais pas d'angoisse, elle m'avait tout noté sur un papier, j'avais juste à pas perdre le papier en fait [...] bien noter que ça soit clair »

Tout d'abord nous avons pu faire le constat que de manière générale, les personnes interrogées semblent avoir un **ressenti négatif des médecins "pressés"** (E13), « *expéditifs* »(E9), qui vont vite (E7). De manière un peu plus forte, nous avons aussi recueilli lors de plusieurs entretiens une impression d'être traités « *à la chaîne* » (E9), rapidement¹³⁴. Une personne mettait l'accent sur les conséquences d'une telle perception sur son état émotionnel : « *c'est difficile de faire les choses vite, donc je me confonds un peu dans mes papiers, j'oublie ce que je voulais dire, c'est pas évident [...] quand je sens la vitesse du RDV ça me désarme un peu par moments* »(E13).

A l'inverse, la plupart ont valorisé le temps que les médecins ont pu leur accorder¹³⁵. Prendre le temps nécessaire faisait partie des conseils donnés¹³⁶, afin aussi de pouvoir donner toutes les explications nécessaires, comme mentionné dans la partie précédente : « *Il faut du temps, il faut pas brusquer la personne, prendre le temps du rendez-vous, pas faire deux minutes et hop c'est fini* »(E6). Une personne précisait l'importance de prévoir en amont un temps de consultation nécessaire¹³⁷.

Certains patients étaient conscients de la problématique de la gestion du temps pour les médecins¹³⁸.

3.9. Modes de communication

Sur le plan des modes de communication, deux personnes nous ont rapporté avoir du mal à utiliser le téléphone, notamment pour la prise de RDV (E9, E12). L'une d'elle nous disait qu'il lui était plus facile d'expliquer ses symptômes à l'oral (E12), là où d'autres se sont dites plus

¹³⁴ E7 : "et quand en plus la personne prend pas soins, mais qu'elle le fait deux minutes et qu'elle repart parce qu'elle a six ou sept personnes", E8 : "qu'on est un client parmi tant d'autres, parmi les 130 qu'il va voir dans la journée, qu'il faut faire vite"

¹³⁵ E6 : « elle vraiment disponible, et donc je pense qu'on a un bon rapport », E8 « malgré tout il écoute, il prend un minimum le temps, ça c'est quand même important, il fait pas des consultations en trois minutes, voilà. On a un minimum le temps de s'installer et d'expliquer »

¹³⁶ E8 : "C'est vraiment ce côté-là de prendre le temps de répondre à toutes les questions que j'ai", E10 : "pour moi c'est vraiment prendre le temps d'expliquer les choses", E13 : "quand j'ai la chance de tomber sur un médecin qui prend le temps de m'expliquer les choses, ça c'est très appréciable de mon côté".

¹³⁷ E8 : « *si c'était possible dans un monde un peu plus idéal on va dire, moi j'ai l'impression que le premier critère quand même c'est d'être en mesure de prendre le temps d'avoir une consultation [...] où le patient a le temps de s'exprimer et le médecin a le temps de répondre aux questions* ».

¹³⁸ E13 : "Je sais que les médecins sont très occupés", E8 : "je sais que c'est peut être compliqué à mettre en œuvre parce que j'ai cru comprendre que la pratique des fois était délicate pour les médecins, qu'ils étaient peut-être souvent surbookés comme on dit, qu'ils avaient pas forcément le temps qu'ils voudraient à consacrer à chaque patient".

à l'aise à l'écrit¹³⁹. Certains ont ainsi expliqué qu'ils appréciaient de pouvoir faire à l'avance une liste de questions ou de symptômes¹⁴⁰.

Des outils spécifiques ont été détaillés. Plusieurs ont parlé de manière positive de l'utilisation des courriels¹⁴¹ : « *c'est vrai que j'apprécie ; quelques médecins me laissent communiquer par mail avec eux, et c'est vrai que j'apprécie parce que des fois ça permet de dire plus précisément quel est mon problème* » (E14).

Concernant les plateformes de prise de RDV, deux personnes nous en ont parlé, avec à chaque fois un avis assez mitigé. L'une d'elle disait que cela pouvait être « *plus rapide* » (E1), mais pointait le manque d'informations qui s'y trouvent. L'autre trouvait cet outil « *plutôt pratique* » (E12), mais notait aussi que « *sur certaines plateformes pour prendre RDV il faut décrire ce qui nous amène et c'est vrai que c'est pas toujours évident* ».

Une personne nous a conseillé avant tout de questionner les patients et de leur proposer, dans la mesure du possible, des alternatives aux moyens habituels¹⁴².

3.10. Bien se connaître

Nous avons relevé au cours de plusieurs entretiens l'importance de bien se connaître mutuellement (médecin et patient) : « *l'idéal c'est quand même d'avoir un médecin qui vous suit parce qu'il vous connaît* » (E1).

Nous avons relevé tout d'abord le **souhait de pouvoir partager des éléments de vie avec son médecin**. Une patiente nous rapportait ainsi avoir une bonne entente avec le sien, ajoutant « *il me parle de lui, de sa vie, je lui parle de ma vie* »(E1). A l'inverse, quelqu'un d'autre nous a expliqué qu'il n'était pas forcément idéal d'avoir un médecin qui nous connaît "trop", comme quelqu'un avec qui on aurait des liens familiaux (E13).

¹³⁹ E14 : "à l'écrit je peux m'exprimer très très bien et à l'oral en fait j'ai des grosses difficultés, je m'exprime pas aussi bien à l'oral, pas aussi facilement, pas aussi clairement, pas aussi affirmée, et surtout si je ne suis pas en confiance"

¹⁴⁰ E3 : " j'arrive toujours chez le médecin avec une liste de plein de trucs", E5 : "j'arrive avec ma petite liste"(E5).

¹⁴¹ E5 : "moi je lui envoie toujours par mail en fait, tout ce que je fais", E1 : "Ou vous envoyez un mail. Communiquer par mail ça peut être bien"

¹⁴² E14 : "proposer des alternatives de communication peut-être aussi au patient. Par exemple de dire qu'ils ont la possibilité d'écrire un courrier ou une lettre avant de venir en consultation, ou de se faire accompagner, des choses comme ça"

Au-delà du fait de pouvoir parler “de sa vie”, c’est le **désir d’une relation personnalisée** qui est ressorti de nos rencontres¹⁴³. Une autre personne a fait allusion au fait que son médecin semblait savoir ce qu’elle aimait, et cela semblait rassurant pour elle (E1).

Certains ont pointé le besoin de se sentir en confiance, et que cela pouvait demander du temps¹⁴⁴.

Il est aussi ressorti des entretiens l’importance de **bien connaître les difficultés propres** à chaque patient, et les conséquences qu’un manque de telles connaissances peut avoir sur la relation entretenue avec le médecin. D’une part, cela peut devenir un frein à venir consulter¹⁴⁵. D’autre part, cela peut entraîner des actions maladroites, ou la minimisation des symptômes¹⁴⁶.

A l’inverse, il nous a été expliqué combien **savoir que le médecin connaît et prend en compte les difficultés personnelles** peut être apaisant : « *ça me met beaucoup à l’aise parce que c’est des choses auxquelles du coup que j’aurais pas à penser, que j’aurais pas à compenser en fait lors de l’entretien et qui font que déjà je peux aller voir plus sereinement le médecin.* » (E10).

Une patiente nous alertait tout de même sur le fait qu’une bonne connaissance des TSA peut parfois être un frein à une écoute personnalisée ; qu’il ne fallait pas appliquer à tous toutes les particularités connues (E14). Il a ainsi été conseillé aux médecins tout d’abord de **bien connaître le dossier de leur patient**, ses antécédents, ses comorbidités connues (E6), et ensuite de lui poser des questions afin de bien **cerner les caractéristiques qui lui sont propres** (E14), pour si possible les noter afin de pouvoir **y faire attention lors des prochaines consultations**¹⁴⁷.

¹⁴³ E8 : “je pense que ce qui me déplaît le plus dans une relation avec un médecin, c’est l’impression que c’est impersonnel”, E7 : “ les médecins à l’hôpital en fait, qui par exemple vont prendre les patients un peu comme s’ils faisant des... des voitures et pas forcément prendre soin du lien qu’il y a”

¹⁴⁴ E9 : “il faut que je me sente en confiance pour oser poser la question”, E7 : “Elle me suit depuis que je suis arrivée à ***, donc ça fait 7 ans, un peu moins peut être, ben du coup j’ai l’habitude donc je me sens en confiance quand j’y vais”, E6 : “je pense qu’on a un bon rapport avec elle, mais ça a mis un peu de temps pour être comme ça. Je lui ai pas fait confiance directement en fait, j’ai fait le tour du propriétaire (rire), et puis voilà”

¹⁴⁵ E4 : “ Donc c’est toujours très pesant d’aller le voir, parce qu’il a aucune compréhension de mes difficultés mentales et même physiques”(E4

¹⁴⁶ E4 : « comme je me plains pas souvent, il y a souvent une minimisation des choses »

¹⁴⁷ E14 : « Déjà d’entrée de jeu il fait attention par exemple, comme il s’adresse à une patientèle autiste, il nous demande nos préférences sensorielles, par exemple comme au C3R, « est-ce que les lumières c’est trop fort », ou « est-ce que le contact physique c’est ok pour vous ? »... Et c’est vrai que ça ça met à l’aise aussi, de sentir que c’est pris en compte. Que par exemple du coup si on aime pas le contact physique il colle sur notre dossier un petit symbole qui dit qu’on ne veut pas de contact physique, et je trouve ça super”

Au-delà d'une connaissance du patient, il nous a été rapporté un vécu très positif d'une **compréhension** mutuelle¹⁴⁸. A l'inverse, il a été pointé le risque de mauvaise interprétation du patient si on le connaît mal¹⁴⁹, et un vécu négatif d'une mauvaise compréhension¹⁵⁰.

Il nous a aussi été expliqué qu'une bonne **connaissance du langage corporel du patient** permet de cerner plus précisément l'état émotionnel et donc peut-être de faire un diagnostic plus fin¹⁵¹.

¹⁴⁸ E5 : "moi j'ai vraiment de la chance, vraiment de la chance qu'il ait compris mon fonctionnement"

¹⁴⁹ E5 : "En fait quelqu'un qui comprendrait pas forcément ce que je vais dire ou ben voilà qui interpréterait mal"

¹⁵⁰ E14 : "je n'ai pas l'impression qu'elle comprenne ma situation"[...]en fait j'attendrais aussi de la compréhension et c'est ça que je n'arrive pas à avoir"

¹⁵¹ E1 : "Il vous connaît bien après, il connaît vos mimiques... je le vois, pas avec un médecin généraliste mais ma psychologue elle me connaît par cœur donc du coup, elle sait à quel moment « là vous êtes stressée », « là vous êtes machin », « je vous sens pas bien », sans que j'aie besoin de lui parler, en fait. Enfin je vais lui parler et dans ma façon d'être elle va comprendre".

3.11. Relation d'égal à égal

Nous avons fait le constat que beaucoup de patients recherchent une relation d'équité avec leur médecin. Ceux-ci peuvent devenir de véritables experts dans le domaine médical et sur leur propre santé, et ils nous ont rapporté apprécier lorsque les professionnels de santé se remettaient en question, pour aussi prendre en compte leurs pistes et leurs avis, tendant ainsi au maximum vers une vraie collaboration.

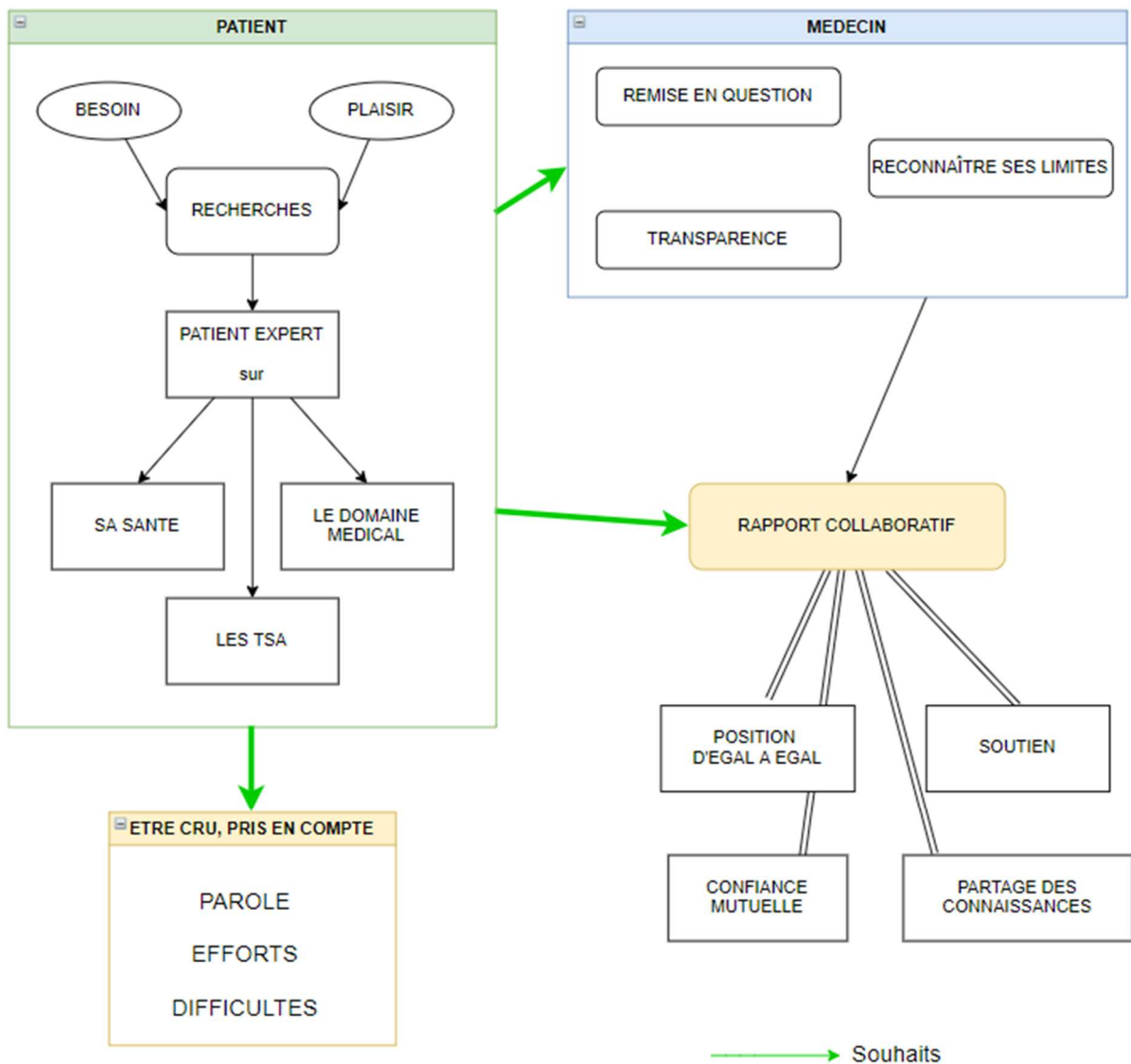


Figure 2 : Arbre thématique "relation d'égal à égal"

3.11.1. Patient expert

Comme nous l'avons vu dans la partie explorant les caractéristiques liées aux TSA, les personnes interrogées nous ont rapporté aimer se renseigner en détail, faire des recherches. Cela peut concerner **le domaine médical** dans lequel certains patients peuvent faire des recherches par plaisir¹⁵². Ces recherches engendrent de nombreuses connaissances, parfois très poussées¹⁵³. Une personne nous a ainsi alertées sur le fait que l'on peut avoir comme réaction première d'assimiler ces recherches poussées à de l'hypocondrie, mais il faut bien ici prendre conscience qu'il s'agit simplement d'investigations qui les ont passionnés (E1). Cependant cette même personne reconnaissait aussi un certain "effet nocebo" de ces recherches¹⁵⁴.

Plus encore que de devenir "experts" dans le domaine médical de par leurs recherches, les patients ont insisté sur le fait qu'ils sont **experts de leur propre santé**.

Tout d'abord concernant leurs pathologies somatiques, quatre personnes en ont rapporté une bonne connaissance (E2, E4, E5, E14), et parfois une facilité à faire leurs propres diagnostics¹⁵⁵ : *« j'avais l'habitude de diagnostiquer bien avant eux les problèmes de santé que j'avais [...] Moi quand j'ai dit il y a récurrence sur ma hernie discale je savais qu'il y avait récurrence, avant même que je mette le pied par terre » (E2)*. Plusieurs patients ont particulièrement mis l'accent sur leur ressenti, primordial dans la recherche diagnostique¹⁵⁶ : *« le médecin connaît les symptômes et les diagnostics qu'on peut en tirer, mais le patient connaît son propre corps, sa propre tête, sait comment il fonctionne »(E12)*.

En conséquence, certaines personnes nous ont dit avoir souvent en amont de la consultation une **idée précise de ce qu'ils veulent, de ce qui leur semble nécessaire pour leur santé**¹⁵⁷

¹⁵² E1 : « on va regarder sur internet : j'ai mal là, c'est peut être ça et tout... Sauf que dans mon cas, précisément, ça peut me passionner pendant 3 heures, en fait » [...] « en fait c'est juste par plaisir après »

¹⁵³ E5 : « j'ai pas envie de dire similaire mais en tout cas qu'on ait une connaissance très poussée sans avoir fait la moindre étude médicale »

¹⁵⁴ E1 : « ça m'est déjà arrivé de me dire "je lis plein de choses sur tout ça et du coup j'ai l'impression d'avoir ces douleurs" »(E1).

¹⁵⁵ E4 : « Je lui ai déjà expliqué que comme c'étaient des lésions des nerfs, faire du sport ça changerait rien »

¹⁵⁶ E5 : « mais quand je suis en contact avec mon corps je sais ce qu'il y a, je sais ce qui se passe »

¹⁵⁷ E5 : « je vais me renseigner pour savoir ce qu'il faut, je sais ce que je veux pas. Donc euh en général j'arrive « voilà il y a ça, il y a ça, hop hop hop » en fait voilà : « bonjour vous venez pour quoi ? », « ben je viens pour ça, ça, d'ailleurs il me faudrait ça, ça, regardez » », E3 : « Mais moi j'ai tout préparé, j'ai déjà tout anticipé ce qu'il me fallait donc des fois c'est pas ce que je voudrais, donc il y a une petite frustration »

Il peut en être de même pour les traitements, plusieurs nous ont expliqué avoir souvent une idée précise de ce qu'ils veulent, ou au contraire ne veulent pas (E3, E5).

Ainsi nous avons vu que certains patients sont ou deviennent par leurs recherches experts dans leur propre santé. C'est parfois l'origine d'une remise en cause des connaissances du médecin. Deux patients nous ont ainsi confié parfois douter des compétences, connaissances, ou capacités d'analyse de leur médecin (E2, E11). L'un d'eux a aussi expliqué que cela pouvait découler d'expériences d'erreurs médicales dont ils se sont rendu compte, ou de l'impression d'avoir toujours raison contre l'avis du médecin (E2). Une personne nous disait ainsi qu'elle avait régulièrement le sentiment d'avoir plus de connaissances, ce qui a pu être un frein à consulter¹⁵⁸.

Par ailleurs, certains patients sont aussi devenus **experts en TSA**, encore une fois de par leurs recherches sur ce sujet (E14). Deux nous ont dit avoir fait leur propre diagnostic de TSA (E1, E2), et trois ont pu dire qu'ils soupçonnaient ou avaient posé ce diagnostic pour d'autres personnes (E2, E9, E13). Une personne nous disait qu'elle expliquait aussi régulièrement à son médecin des choses sur les TSA, et semblait contente de pouvoir le faire¹⁵⁹.

3.11.2. Être cru, pris en compte

Les personnes interrogées nous ont exprimé des expériences de remise en cause de leurs dires, des symptômes qu'ils expriment, nous ont dit avoir l'impression d'être peu pris en compte par leur médecin.

Tout d'abord **concernant leur parole**, nous avons retrouvé dans six entretiens le souhait qu'elle soit **crue par le médecin, qu'il la prenne au sérieux** (E1, E3, E4, E5, E9, E13). Ainsi à la question « *qu'est-ce qui pourrait vous mettre à l'aise, vous rassurer dans l'attitude de votre médecin ?* », quelqu'un nous répondait simplement « *qu'il me croie* »(E4), et une autre « *le fait de voir si j'ai l'impression qu'il me croit* »(E9). À cette question : « de manière générale, qu'est-ce que vous attendez de votre médecin généraliste et de la relation avec lui ? », il nous a été répondu « *qu'il me prenne au sérieux* »(E9). Une autre insistait sur l'importance « *qu'on ne*

¹⁵⁸ E2 : « au bout d'un moment c'est basta, enfin écoutez je vais vous en apprendre plus que ce que vous allez me dire donc c'est pas la peine que je vienne vous voir, voilà ».

¹⁵⁹ E5 : « Bon maintenant c'est marqué dans mon dossier en tout cas et ils posent des fois des questions et j'explique [...] comme j'ai beaucoup lu aussi sur le sujet, j'ai beaucoup de recul, je suis capable vraiment d'expliquer un certain nombre de choses »(E5)

dénigre pas la parole du patient » (E1), qu'elle ne soit pas remise en question en permanence¹⁶⁰.

Au-delà de leur parole, plusieurs nous ont plus particulièrement rapporté des situations où ce sont **leurs difficultés ou leurs efforts** qui ne sont pas pris au sérieux, entraînant un vécu négatif¹⁶¹ : « *j'avais des complications et j'avais des difficultés qui n'étaient pas reconnues, qui n'étaient pas comprises, qui n'étaient pas évidentes pour eux* »(E2).

Plusieurs nous ont donné des exemples de minimisation de leurs efforts ou difficultés, et ce dans toutes spécialités médicales¹⁶² : « *ah bah c'est difficile pour tout le monde hein de vivre avec quelqu'un, il faut tous faire des efforts* » ce genre de réflexion là où on voit que bah il sait pas du tout de quoi il parle » (E9).

Ces difficultés non reconnues peuvent être à l'origine d'une relation soignant/soigné déséquilibrée et désagréable pour le patient. Trois patients nous ont en effet rapporté que **leur situation était souvent perçue très différemment** par les médecins, qui les considéraient en bonne santé, là où eux-mêmes tentaient d'expliquer que leurs difficultés étaient pesantes, envahissantes au quotidien¹⁶³ : « *Là mon dernier médecin en fait il m'a dit « non mais vous êtes pas malade, vous avez juste des désordres », mais en fait dans ma vie c'est super pesant en fait!* » (E14). Une personne nous parlait de « désillusion » en expliquant que ses difficultés et besoins étaient très clairs pour lui, mais « *toujours à remettre en question pour eux* »(E2). Une autre encore avait le sentiment que son médecin se désintéressait complètement de ses problèmes¹⁶⁴.

Une autre au contraire valorisait le fait que son médecin ait toujours compris qu'elle ne faisait « *pas de la comédie* »(E5), et il nous a été conseillé de bien prendre conscience que « *ce que vit la personne, c'est difficile, et quelle que soit notre façon nous d'agir dans cette situation, ça*

¹⁶⁰ E13 : « de pas être dans le jugement quoi parce que si le premier truc c'est de dire "mais non" et de remettre en cause tous les autres diagnostics qui ont déjà été faits là c'est catastrophique quoi », E9 : « bah déjà qu'il ne remette pas en cause ce que je dis, c'est le truc principal »

¹⁶¹ E14 : « Moi j'étais en burn-out, j'avais complètement craqué, j'étais... J'arrivais limite plus à me lever le matin... Je me levais parce que j'avais mes enfants mais... Et ça c'était pas pris en compte, pas entendu », E4 : « j'essayais de prendre le moins de médicaments possibles, que je faisais tout ce que je pouvais tout le temps en fait. Et donner l'impression au patient que c'est pas le cas du tout, ça mine un peu [...] et c'est très blessant d'entendre que c'est juste une histoire de volonté ».

¹⁶² E8 : « tout le monde a mal au dos », E9: « genre avec l'ophtalmo pour prendre RDV simplement par téléphone, donc des difficultés à prendre le téléphone et tout : elle me dit "oh ben quand même", que je fais pas d'effort et que ce n'est pas une raison valable »

¹⁶³ E2 : « ça a été compliqué donc j'étais en questionnement, et du coup j'étais en train de perdre pied et toutes les réactions que j'avais des médecins que j'avais et notamment des généralistes, c'était euh "oui c'est bon" », E4 : « donc il m'a dit que j'étais en parfaite santé. Alors que ben... souvent je suis en fauteuil roulant, j'avais pas dormi depuis des nuits à cause de la douleur », E1 : « Certes j'ai peut-être « rien » mais j'ai quelque chose »

¹⁶⁴ E3 : « elle s'en foutait complètement et même quand j'étais vraiment en galère »(E 3)

reste difficile pour elle »(E4). L'objectif est que le patient se sente pris en compte personnellement, et sente le médecin intéressé et impliqué dans sa situation¹⁶⁵.

3.11.3. Se remettre en question en tant que médecin

Dans beaucoup d'entretiens nous avons aussi relevé le souhait que les médecins puissent remettre en question leurs connaissances, leur attitude, et reconnaître leurs limites auprès du patient.

Tout d'abord, un patient rapportait être parfois plus à l'aise avec des médecins plus jeunes, moins expérimentés, car ceux-ci se remettraient plus facilement en question (E12), par comparaison aux médecins en fin de carrière par exemple¹⁶⁶

La plupart des personnes interrogées comprenaient et acceptaient que le médecin ne puisse pas « *tout savoir* »(E2). Elles valorisaient justement le fait que celui-ci sorte de la position de "sachant exclusif"¹⁶⁷, et pouvaient être freinées par une attitude de supériorité comme « *je fais mon métier et c'est moi le médecin* » [...] « *ce côté "j'ai fait 10 ans d'études donc je connais" [...] Un médecin qui va se poser en connaisseur, en connaissance du savoir, moi je pense que ça peut me rebuter* »(E12).

Il nous a aussi été rapporté (E14) l'expérience d'un médecin ne remettant pas en cause ses positions malgré l'avis d'une psychologue spécialisée. A l'inverse, quelqu'un déplorait que le sien ne remette jamais en question les avis des spécialistes, et les applique strictement sans les nuancer ou en discuter avec lui (E2).

Une personne nous a fait remarquer que les psychiatres aussi ont souvent du mal à se questionner sur leurs connaissances (E2).

Il a aussi été valorisé la **capacité à reconnaître ses limites et à exprimer ses doutes au patient** : « *moi en fait je préfère que mon médecin me dise "écoutez, il y a pas de..., on sait pas trop" ou "je sais pas trop", "là euh il est probable...", "ça ressemble à...mais il y a rien de certain du tout". Moi je préfère qu'il soit honnête avec moi* » (E2), l'inverse entraînant un

¹⁶⁵ E8 : « elle avait vraiment la qualité d'écoute qui était importante et qui faisait que je me sentais prise en compte quand j'allais la voir et que je me disais « elle s'intéresse à mon truc et elle va chercher une solution quoi » »

¹⁶⁶ E12 : « c'est compliqué de faire bouger des gens qui... qui... je sais pas comment dire ça mais qui pensent qu'ils ont tout vu, tout connu et qui pensent qu'ils savent tout ce qu'il y a dans la tête du patient quoi »(E12).

¹⁶⁷ E9 : « potentiellement c'est le genre de personne qui est assez ouverte pour dire je ne connais pas donc je vais aller me renseigner alors que j'en ai vu d'autre en fait "ils savent donc du coup ils ont raison" et ils ne se remettent pas en question et ils ne vont pas chercher plus loin »

ressenti négatif envers le médecin¹⁶⁸. Deux personnes (E12, E14) nous relataient des expériences où le professionnel avait reconnu ses limites, et nous expliquaient que cela avait été apaisant : « *c'est vrai que ça m'a mis à l'aise de me dire "la personne est capable de se dire j'ai pas cette connaissance-là donc ce que me dit le patient c'est possible"* »(E12).

En termes de conséquences, il nous a été donné l'exemple d'un manque de réorientation lorsque le médecin n'admettait pas que d'autres pouvaient avoir des connaissances différentes, conduisant à la persistance d'un mal-être (E12). Une autre personne pointait que cela entraînait une minimisation de ses difficultés, de ses troubles : « *plutôt que de reconnaître qu'en matière d'autisme elles sont dépassées, elles vont aller nier en fait mon ressenti, ou minimiser, ou dire que c'est pas très grave, ou que c'est pas ça* »(E14).

3.11.4. Collaboration

Une personne nous a pointé le fait qu'une relation soignant/soignée équilibrée et efficiente nécessitait tant les connaissances du médecin que celles du patient ainsi que son ressenti, soulignant l'importance de confronter leur deux points de vue¹⁶⁹. Une autre exprimait aussi cette idée de relation d'égal à égal en disant que la communication pourrait être améliorée si l'on se positionnait simplement « *en tant qu'être humain face à un autre être humain* »(E8).

Cette notion, de place égale de chacun dans cette relation soignant/soignée, est ressortie à plusieurs reprises (notamment E2, E3, E9, E12, E14) : « *laisser les connaissances du patient sur sa propre personne aussi importantes que les connaissances du médecin sur la médecine en général* »(E12). Pour ce qui est du médecin, cela implique d'**éviter d'adopter une position de supériorité**, deux personnes nous ayant rapporté avoir eu le sentiment d'être prises « *de haut* »(E2), ou avoir perçu le médecin comme « *hautain* », voire « *dédaigneux* » (E14).

Plusieurs nous ont exprimé leur désir de **pouvoir partager leurs recherches, leurs avis, et que ces derniers soient intégrés dans la discussion diagnostique ou thérapeutique** (E1, E5, E14). L'une de ces personnes nous confiait avoir à plusieurs reprises exprimé ses idées sans qu'elles soient prises en considération¹⁷⁰, et conseillait simplement de « *prendre ce que le patient apporte* » (E14). Une autre valorisait aussi le fait de pouvoir transmettre des informations de manière simple et systématique à son médecin (E5).

¹⁶⁸ E2 : « je l'ai vu trop souvent, où mon médecin me disait "oui euh ça a l'air d'être ça", je dis "en fait vous en savez rien" et "ben non en fait" »(E2)

¹⁶⁹ E12 : « rien ne fonctionne sans le médecin mais rien ne fonctionne sans le patient non plus »

¹⁷⁰ E14 : « ça y' a pas moyen de la faire entendre non plus aux médecins, et qu'ils se penchent sur cette piste-là, et juste qu'ils prennent en compte cette piste là en fait »

Le partage des connaissances concerne aussi le médecin, dont il semble être attendu des **explications et des informations transparentes**. De l'impression de ne pas obtenir toutes les informations peut découler la sensation d'être en position d'infériorité¹⁷¹.

L'idée n'est pas de prendre les recherches ou les idées du patient comme vérité absolue, mais bien de les prendre en considération et que le patient puisse en être témoin. Une personne attendait simplement une vérification clinique de ses suppositions, et que celle-ci lui soit expliquée (E5).

Ce qui a aussi été rapporté comme très positif dans la relation est la **reconnaissance par le médecin de l'expertise du patient dans certains domaines**. L'un d'eux nous racontait que son médecin l'avait appelé pour lui poser des questions sur les TSA, soupçonnant ce diagnostic pour une autre patiente, et qu'il en avait retiré un sentiment de fierté (E5).

Certains ont mis en avant les qualités de soutien et d'encouragement de leur médecin dans leurs démarches, que ce soient la démarche diagnostique, comme les recherches ou les traitements antérieurs essayés (E3, E5, E6). Une personne a insisté à plusieurs reprises sur la notion de confiance, disant notamment « *j'ai confiance en lui, il a confiance en moi* ».

¹⁷¹ E8 : « par moment j'ai eu aussi l'impression que certains médecins veulent entre guillemets se garder la connaissance, ne pas divulguer leur précieux savoir parce qu'il faut que ça soit eux les détenteurs du pouvoir, quoi. Pour quelles raisons ? parce qu'on serait pas à même en tant que patients de faire bon usage d'informations qui nous seraient données parce qu'on serait tentés de faire de l'automédication ou je sais pas, pour moi c'est un peu mystérieux »

4. UNE RÉFLEXION DIAGNOSTIQUE ET THÉRAPEUTIQUE À ADAPTER, POUR PLUS D'EFFICACITÉ ET FAVORISANT LA CONFIANCE

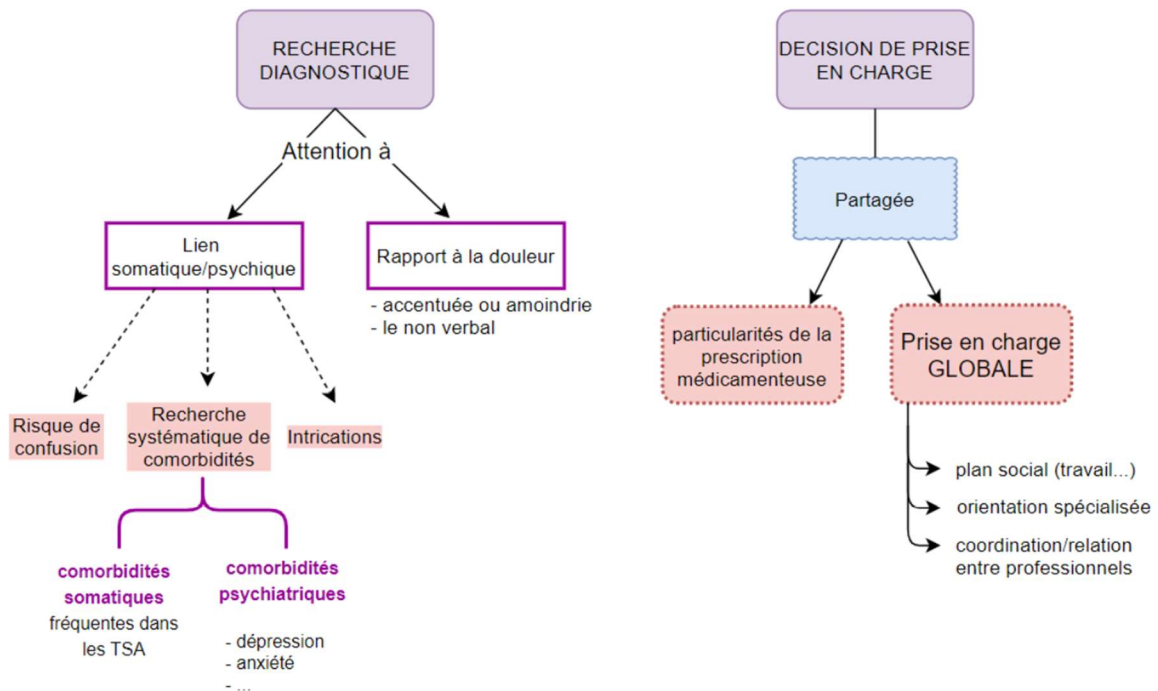


Figure 3 : Arbre thématique “une réflexion diagnostique et thérapeutique à adapter”

Ces paragraphes abordent l'exercice médical en lui-même, c'est-à-dire la recherche diagnostique, thérapeutique, et la prise en charge de manière globale. Ils s'éloignent de l'aspect purement relationnel mais concernent la mise en place d'une démarche médicale favorisant la confiance.

4.1. Recherche diagnostique (hors diagnostic d'autisme)

4.1.1. Les liens entre somatique et psychiatrique

Deux personnes nous ont évoqué le fait qu'elles présentaient des troubles a priori d'origine psychique, s'exprimant de manière somatique¹⁷².

Il nous a parfois été rapporté un clivage important entre le domaine somatique et psychiatrique, pour le patient comme pour le médecin : « *Moi j'ai tendance à aller voir mon psy et qu'il me parle que de mes problèmes psy, et si j'ai des problèmes physiques il me dit "allez voir votre médecin"* » (E10). Une personne nous expliquait que son médecin généraliste se focalisait exclusivement sur les troubles d'origine somatique¹⁷³. Une autre déplorait que ses symptômes

¹⁷² E1 : « j'ai des crises d'angoisse qui font penser à des gros troubles au poumon », E3 : “ben oui mais en fait j'ai mal partout... donc c'est de la... somatisation”

¹⁷³ E12 : « je somatisais beaucoup, donc bah les symptômes ils étaient pas constatables. Il n'y avait pas de signe clinique quoi, et du coup il était ... Il cherchait pas plus loin ».

soient presque systématiquement rattachés à l'une de ses maladies somatiques connues, sans être explorés plus en détail¹⁷⁴. De la même manière, certains ont déploré que leurs symptômes soient trop souvent mis sur le compte de pathologies psychiatriques¹⁷⁵ : « *déjà j'étais souvent fatiguée, pas bien, et elle m'a juste prescrit des antidépresseurs alors que finalement il s'est avéré que j'étais en anémie* » (E14). Une personne nous a notamment parlé de la gestion de l'anxiété, déplorant lorsque celle-ci est trop souvent incriminée « *s'il connaissent toutes nos comorbidités et en particulier le trouble anxieux, après ils remettent un peu tout là-dessus* » (E1), et valorisant lorsqu'une pathologie somatique est écartée avant d'évoquer une participation anxieuse¹⁷⁶. Deux autres patients ont évoqué l'intrication entre les troubles d'ordre psychologique et la symptomatologie somatique, valorisant la prise en compte conjointe de ces deux domaines¹⁷⁷.

Il a été conseillé de **rechercher systématiquement des comorbidités psychiatriques** qui sont, comme on l'a vu, fréquentes parmi des personnes autistes¹⁷⁸. L'important est d'effectuer cette recherche afin de traiter ces comorbidités et ainsi éviter qu'elles ne se développent¹⁷⁹

De même une personne nous rappelait les manifestations somatiques des troubles du spectre autistique, que nous avons développées plus haut, et conseillait de les rechercher de manière systématique, d'orienter nos examens en les suspectant plus particulièrement, y compris en l'absence de signe clinique évident (E14).

4.1.2. *Le rapport à la douleur*

Une personne nous a alertées sur le risque de "surdiagnostic" du fait d'une certaine hypersensibilité à la douleur (E12). Nous avons vu plus haut aussi (partie 2.1.1) que certains ont au contraire une résistance plus forte à la douleur. Il nous a aussi été dit que pour certains les signaux habituels de douleur sont moins voire pas présents, ce qui peut induire le médecin en erreur "on m'a déjà dit que quand j'avais mal ça ne se voyait pas"(E14).

¹⁷⁴ E10 : « les douleurs que j'avais qui pouvaient biaiser par le fait aussi que j'ai une fibromyalgie »

¹⁷⁵ E10 « oui bon ben voilà c'est encore un problème psychotique »

¹⁷⁶ E1 : « il m'a dit « bon, tu vois si ça peut te rassurer, toi qui aimes bien en plus... » - j'aime bien les sciences « ton taux d'oxygène va bien, est ce que t'es angoissée en ce moment ? » et au moins voilà, il a pas dénigré. Il vaut mieux écarter les choses somatiques et après, aller voir si c'est de l'angoisse quoi ».

¹⁷⁷ E3 : « j'ai l'impression qu'elle comprend que j'ai vraiment des problèmes d'anxiété, que ça joue vachement sur mon corps et sur mon... sur mes addictions... sur les douleurs que j'ai dans le corps », E10 : « c'est important de soigner en faisant le lien entre le corps et le psyché quoi »

¹⁷⁸ E13 : "d'essayer d'évaluer un peu l'anxiété de la personne, d'essayer de voir le moral de la personne, où est-ce qu'elle en est, est-ce qu'elle a besoin justement d'un traitement ou pas"(E13)

¹⁷⁹ E2 : "si on traitait les choses correctement dès le début, on en serait peut-être pas là"

De nouveaux, certaines personnes sont revenues sur l'absence parfois de substrat somatique retrouvé, dont peut découler une minimisation de la douleur qui n'est alors plus prise en compte, bien que toujours présente pour le patient¹⁸⁰.

4.2. La décision de la prise en charge

4.2.1. Décision partagée

Dans la continuité d'un positionnement d'écoute, de relation d'égal à égal, il nous a été rapporté un désir de prendre de manière partagée la décision des suites à donner à la consultation, des solutions ou pistes à mettre en place ou à approfondir.

Certaines personnes nous ont confié des expériences de décision de prise en charge non partagée, inadaptée, associées à un vécu négatif¹⁸¹

La décision partagée est en effet un désir qui est ressorti dans plusieurs entretiens, en commençant par **la possibilité de dire ce dont ils ont besoin**¹⁸². Quelqu'un nous a aussi dit apprécier que son médecin lui fasse confiance jusque dans la prescription, et au-delà aussi peut-être de ses opinions : *“par exemple l'homéopathie, il y est pas spécialement formé mais en tout cas j'arrive avec ma petite liste et il a la gentillesse de me le prescrire”*(E5).

Une personne mentionnait la délivrance d'assez d'informations, permettant ensuite de **laisser une part d'autonomie au patient tout en garantissant une décision éclairée**. Elle nous alertait, de plus, sur le risque de "surconsommation" des soins lorsque l'on ne laisse pas suffisamment de place au patient dans la décision, le rendant « dépendant » du médecin¹⁸³.

4.2.2. Particularité de la prescription médicamenteuse

Concernant la prescription médicamenteuse, plusieurs personnes nous ont rapporté avoir souvent **leur propre avis sur les traitements qu'elles souhaitent, ou au contraire ne souhaitent pas**¹⁸⁴. L'une d'elle nous a d'ailleurs confié que lorsque la prescription était

¹⁸⁰ E1 : “Souvent j'ai des douleurs et on me dit « ben oui vous avez rien », oui mais ça n'empêche que j'ai mal en fait”, E14 : “cette douleur existe quand même! Même si elle serait symptomatique de quelque chose de plus grave chez quelqu'un d'autre. Là c'est peut-être moins grave mais ça reste une douleur, et elle doit être prise en compte”

¹⁸¹ E4 : « sa solution à tout [...] c'est de reprendre le travail et de faire du sport. Même si on a des douleurs chroniques et une phobie sociale, et tout ça », E3 : « j'ai un peu de frustration des fois où j'ai pas ce que je voudrais »

¹⁸² E13 : “moi je me suis mis maintenant à essayer d'en parler et à dire ce dont j'ai besoin”

¹⁸³ E8 : « je pense que, voilà, donner un maximum d'informations au patient, c'est aussi lui permettre d'être autonome à des moments où c'est pertinent, quoi. Sinon on est dépendant et [...] donc on va retourner chez le médecin toutes les trois semaines »

¹⁸⁴ E3 : “ je sais quoi prendre plus ou moins”, E5 “Moi j'ai eu par exemple une fois une de ses remplaçantes qui voulait absolument me prescrire euh, je sais plus si c'était des anxiolytiques ou des antidépresseurs ou j'en sais rien [...] mais j'ai dit “non non, mais j'en veux pas de votre truc” ».

maintenue alors qu'elle n'était pas en accord avec celle-ci, elle ne prenait pas le médicament prescrit (E5). Elle valorisait la compréhension du médecin en ce sens¹⁸⁵.

Certaines personnes nous ont confié espérer que leur médecin puisse prendre en compte aussi leurs traits de caractère dans la prescription. L'une d'elle nous disait être très rigoureuse et mesurée, et aurait souhaité que son médecin le prenne en compte dans ses prescriptions, sans craindre les surdosages par exemple¹⁸⁶.

Un autre patient déplorait que la réponse des médecins qu'il avait vus soit systématiquement et uniquement des traitements médicamenteux. Il exprimait un désir d'obtenir parfois une solution ou une approche différente¹⁸⁷. Une autre personne faisait le constat que pour elle *“ça marche pas, en fait les traitements ne marchent pas”*(E3).

4.3. Prise en charge globale

Comme cela a été vu plus haut, l'attente d'une prise en charge globale était assez forte chez les personnes interrogées, et un manque de vision d'ensemble est déplorée par certaines (E3, E8). Les éléments dont nous allons discuter maintenant ne sont pas une réponse exhaustive à cette question, ce sont ceux que nous avons relevés dans les entretiens.

Plusieurs personnes ont évoqué une attente d'**aide dans des démarches administratives**, et notamment que l'on porte une attention particulière à leur situation quotidienne, à leurs difficultés qui sont parfois peu visibles. Par exemple durant l'entretien 13, il a à plusieurs reprises été suggéré de faire l'état des lieux de la situation professionnelle du patient, de faire le lien avec la médecine du travail, de réfléchir à une éventuelle orientation à la MDPH¹⁸⁸. Une autre personne exprimait un vécu négatif devant les réticences de son médecin à effectuer ce type de démarches¹⁸⁹. Quelqu'un d'autre déplorait aussi le fait de devoir faire les démarches

¹⁸⁵ E5 : “ il a toujours eu [...] l'intelligence de comprendre qu'il 'y avait pas besoin de traitement et que c'était un fonctionnement qui m'était propre” (E5)

¹⁸⁶ E4 : “je pense qu'ils ont souvent affaire à des gens qui... qui disent qu'ils ont plus mal ou qu'il y a un énorme problème, alors qu'en fait ça les gêne pas énormément dans leur vie, et que quand ils ont quelqu'un qui est très factuel, ils fonctionnent de la même façon, sauf que les conséquences sont pas les mêmes”

¹⁸⁷ E2 : “en tout cas les généralistes, il faut forcément avoir une réponse, il faut forcément donner, alors limite c'est déjà “il vous faut un médicament monsieur”. J'en ai bouffé du médicament pendant plus de vingt ans, mais ça a été une horreur quoi, et non je pense qu'il y a d'autres réponses”

¹⁸⁸ E13 : « Ça s'est bien passé, il a bien réagi, euh voilà il a été d'assez bon conseil, et on est même partis sur la réalisation d'un dossier à la MDPH pour peut-être avoir la RQTH, pour demander peut-être plus tard que mon employeur puisse demander un allègement par rapport à mon poste »

¹⁸⁹ E8 : “En fait la dernière fois que je l'ai vu c'était justement pour qu'il fasse un certificat médical pour la demande d'allocation adulte handicapé. Euh donc quand j'ai commencé à lui expliquer ma demande il avait l'air complètement inintéressé, euh il m'a demandé à quoi ça pouvait bien servir de faire ce certificat, il comprenait vraiment pas, j'avais l'impression que ça lui passait vraiment au-dessus”(E8)

“à la place” de son médecin, que ce dernier prenait peu d’initiatives en ce sens et il en résultait une confiance moindre et un sentiment de manque de soutien (E4).

Enfin, un rôle central du médecin dans la prise en charge globale est bien-sûr celui d’**orientation et de coordination des soins**. Une personne déplorait que son médecin l’avait envoyé “n’importe où” (E2). Il nous a été conseillé de s’assurer que nos patients autistes étaient pris en charge au moins par un **professionnel spécialisé dans l’autisme**, ou en tout cas qu’ils puissent en parler autour d’eux¹⁹⁰.

Des relations de mauvaise qualité avec les autres professionnels de santé ou l’absence de cohérence dans les discours des divers spécialistes ont été particulièrement déplorées¹⁹¹. Une personne parlait de “*manque de communication*” entre médecins, pouvant conduire à des idées fausses sur les patients, à des erreurs diagnostiques (E2). A l’inverse, une bonne relation interprofessionnelle est valorisée et favorise un sentiment de confiance : “*les personnels de santé qui m’encadrent, en fait ils communiquent tous entre eux : ma psychiatre, elle parle à mon médecin généraliste, ma psychiatre elle parle à mon infirmière psychiatrique, et dans les deux sens, et même ma psychologue aussi.*” (E6)

¹⁹⁰ E13 : “est ce que vous avez une personne, un psychologue, spécialisé dans l’autisme à qui parler? Non?”, E6 : “et du coup que le médecin généraliste dirige, mais tout doucement, pour le coup, pas frontal « allez chez un psychologue », et un psychologue qui connaisse le trouble du spectre autistique.

¹⁹¹ E3 : “ il y a que lui qui sait, dans son domaine, ensuite le kiné il me dit qu’il y a que lui qui sait dans son domaine, ensuite le nutritionniste il me dit que le kiné est un con et que le chirurgien est un con... enfin bref”

5. INFLUENCE DU DIAGNOSTIC

Cette thèse n'a pas pour but principal d'apprendre à dépister ou à diagnostiquer un TSA. Cependant, tout comme ses antécédents médicaux ou son histoire de vie, le TSA fait partie des spécificités du patient et a donc une place dans la relation soignant/soigné.

Nous allons donc aborder dans cette partie la place du diagnostic de TSA dans cette la relation, et comment la connaissance de celui-ci peut l'influencer.

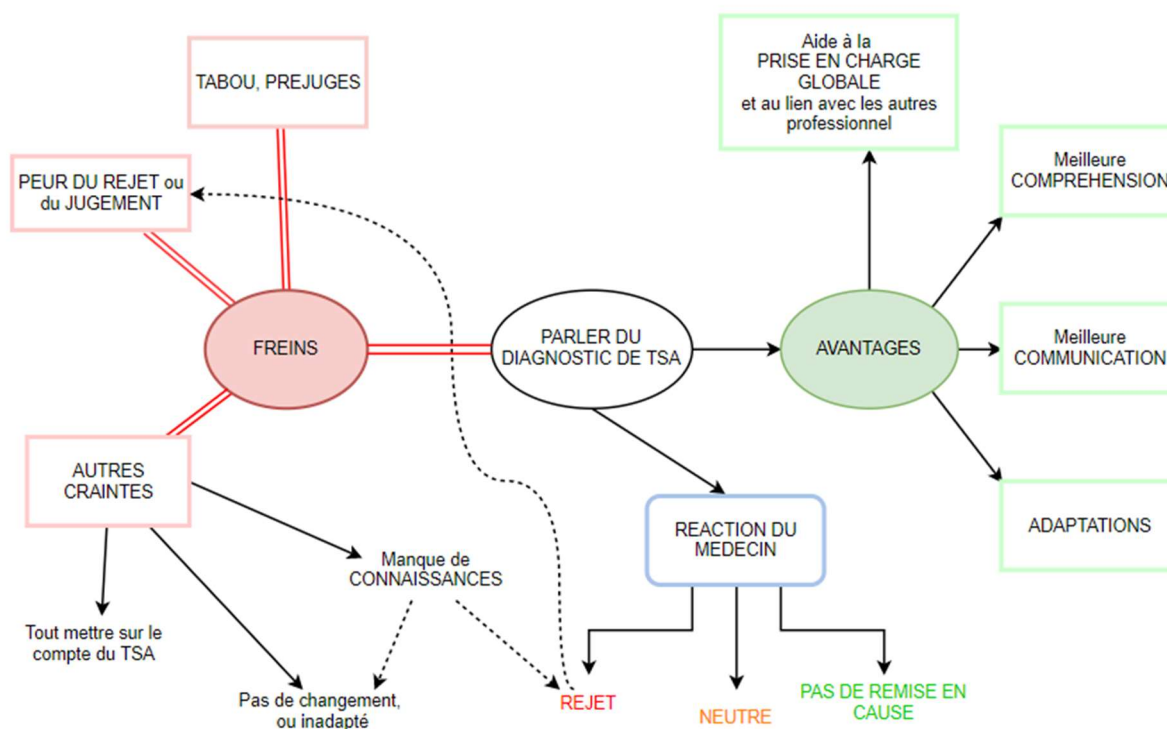


Figure 4 : Arbre thématique "parler du diagnostic"

5.1. Réaction initiale du médecin face au diagnostic de son patient

Au sein de notre échantillon, tous les médecins traitants des personnes interrogées étaient au courant du diagnostic de TSA de leur patient. Certains ont pu nous décrire la réaction de leur MG lorsque celui-ci a été informé de ce diagnostic.

Plusieurs d'entre eux n'ont **pas remis en cause le diagnostic**, ce qui était associé à un vécu positif pour les personnes interrogées. Et ce malgré parfois un certain scepticisme : « *bon il m'avait dit que ça l'étonnerait mais il n'a pas rejeté en bloc le truc, et quand je lui ai dit après du coup, juste avant qu'il s'en aille il a été surpris mais il n'a pas remis en cause* » (E9). Cela pouvait également être le cas même si le médecin ne disposait visiblement pas de beaucoup de connaissances sur le sujet : « *quand je lui ai parlé de mon diagnostic d'autisme*

j'ai bien vu qu'elle y connaissait pas grand-chose, mais elle n'a pas remis en question, elle a pas dit "bah c'est pas ça l'autisme" ou tout ça. » (E12). D'autres s'en remettaient simplement à l'attente de l'avis spécialisé¹⁹².

Pour d'autres, la réaction de leur médecin était considérée comme **neutre** : « *Elle a dit « ah oui. Ah bon. D'accord » » (E6), avec parfois un médecin qui ne semblait pas y porter grand intérêt, peut-être par manque de connaissances¹⁹³, ce qui pouvait donner l'impression que ce diagnostic ne lui faisait « *ni chaud ni froid* » (E7). Cela pouvait aller jusqu'à l'impression que le MG prenait le diagnostic à la légère, alors que cela tenait à cœur au patient, provoquant une certaine déception : « *elle a pris ça à la légère, enfin je sais pas...Pourtant c'est plutôt pas anodin quand on va chez le médecin pour parler d'autisme. » (E14)**

Une autre personne nous a décrit avoir été agréablement surprise par une évolution dans la réaction de son MG avec d'abord peu d'intérêt pour ce diagnostic, puis finalement un intérêt croissant à la lecture de son compte rendu spécialisé¹⁹⁴. Ceci nous rappelle que la position du MG face au diagnostic de son patient n'est pas figée dans le temps et peut évoluer.

Pour une autre personne enfin, c'était le médecin traitant lui-même qui avait été moteur dans le diagnostic¹⁹⁵. Un vécu personnel pouvait être une aide pour réaliser ce diagnostic¹⁹⁶

D'autres personnes n'avaient jamais été confrontées à la réaction de leur médecin, car elles n'avaient **jamais parlé du diagnostic** avec lui, même si celui-ci était au courant. Le fait que le MG n'ait pas abordé le sujet pouvait donner l'impression au patient que cela n'avait pas d'importance pour lui¹⁹⁷. Cette dernière personne aurait pourtant été favorable à l'ouverture d'un espace de discussion : « *Et ben j'aurais aimé qu'il me dise qu'il l'a bien reçu, parce que ça montre qu'il se soucie un peu de ce qui peut m'arriver, malgré le fait qu'il ait énormément de patients » (E4).*

¹⁹² E3 : « Il me semble qu'elle est tellement open qu'elle m'a dit « oui on attend les résultats, ça peut être une piste » et puis voilà. »

¹⁹³ E2 : « C'est-à-dire que bon voilà c'est comme ça puis de toute façon lui n'en sait pas plus »

¹⁹⁴ E8 : « *et le moment où ça a été un peu plus positif je trouvais, c'est que finalement je lui ai proposé aussi de lire le bilan, le compte rendu du diagnostic du C3R et au début j'avais l'impression qu'il le feuilletait un peu vite fait comme ça en survolant et puis il y a eu un moment où il a commencé vraiment à plus le lire et à plus prendre connaissance vraiment de ce qu'il y avait dedans et à me poser des questions sur ce que ça sous-entendait pour moi etc. Et donc voilà le petit côté positif c'est que peut-être à ce moment-là il a un peu mieux accroché à ce que ça pouvait, à qu'est-ce qu'il pouvait y avoir comme intérêt à avoir ce diagnostic etc. »*

¹⁹⁵ E5 : « c'est quand même lui qui a fait la suspicion aussi donc ça c'est assez... c'est assez rare parce que je pense que même en centre expert asperger ils me l'ont dit « voilà c'est assez, c'est pas donné à tout le monde, même certains spécialistes ils le voient pas forcément » (E5)

¹⁹⁶ E3 : « elle a tilté parce qu'elle a une fille qui a un TSA aussi et.. enfin elle a reconnu, en fait »

¹⁹⁷ E4 : « j'avais demandé à ce que le compte rendu lui soit adressé aussi. Mais il m'en a jamais parlé, il s'en fout en fait je pense »

En somme, les réactions décrites dépendaient beaucoup du médecin, de la relation qu'il entretenait avec son patient, de son propre vécu et de ses connaissances. Cette impression de grande variabilité nous a été résumée par une participante qui nous a livré son expérience de divulgation de son diagnostic auprès de nombreux médecins différents : « *c'est un peu mitigé, t'en as qui percutent, et t'en as qui percutent pas* » (E7).

5.2. Facilitateurs et avantages pouvant découler de la divulgation diagnostique

Pour certaines personnes interrogées, les avantages à parler du TSA semblaient à première vue majeurs¹⁹⁸.

Certains considéraient en effet que le diagnostic devait impérativement être communiqué au médecin généraliste pour garantir les bases d'une relation sereine. Pour quelques-uns, c'était même une évidence : « *Mais oui évidemment, je vais pas ne pas le dire à mon médecin.* » (E3). Et cette même personne d'affirmer que si on ne peut pas partager son diagnostic, cela peut être une raison de changer de médecin¹⁹⁹. Pour d'autres, il était essentiel de communiquer son diagnostic plus largement qu'au seul MG²⁰⁰.

Une personne nous racontait que son médecin était au courant, mais que même si elle avait voulu ne pas lui dire, elle ne se serait pas sentie capable de cacher à son MG quelque chose concernant sa santé²⁰¹.

Une fois le médecin mis au courant, ce diagnostic devrait selon un participant être « *considéré par rapport à la santé globale* » (E14). Parler de son diagnostic au MG pourrait lui permettre de « *mieux appréhender le suivi médical* » (E11), ce qui pourrait aboutir à de meilleures prises en charges²⁰². Ainsi, une autre personne pensait que ne pas dire son diagnostic conduirait à passer à côté de certaines choses (E3).

Toujours selon cette même idée, cela pourrait permettre au médecin de **gagner en compréhension** : « *ça peut orienter la réflexion différemment, ça peut lui donner une meilleure*

¹⁹⁸ E8 : « moi à priori je serais plutôt partisane de le dire parce que j'ai l'impression qu'il y aurait que des avantages, comme ça spontanément »

¹⁹⁹ E3 : « Si j'osais pas le dire à mon médecin, je crois que je changerais de médecin »

²⁰⁰ E5 : « Mais moi je vous dis, c'est tout le monde, n'importe quel professionnel, peu importe le corps de métier, que ce soit médical, même social j'en sais rien, mais euh le médecin généraliste, faut qu'il soit au courant. »

²⁰¹ E6 : « enfin vraiment je dis, je suis honnête. J'ai du mal, j'arriverais pas vraiment à mentir. Et même mentir, comment dire... mentir en omission, j'ai du mal, j'ai vraiment du mal » (E6)

²⁰² E6 : « j'aime bien être franche, qu'elle sache tout et comme ça ben c'est... Et puis c'est le meilleur moyen pour qu'elle puisse me prendre en charge, en fait. Sinon c'est un peu débile de... enfin c'est pas débile mais c'est dommage parce que si le médecin généraliste n'a pas toutes les cartes en main, ben c'est compliqué », E10 : « je pense qu'un médecin est dans une démarche de soins donc plus il en sait mieux c'est »

compréhension des choses » (E5). Que cela concerne **des symptômes**²⁰³ ou encore **des réactions du patient**²⁰⁴.

Ainsi, cela pourrait aboutir à une **meilleure communication**²⁰⁵, et à une attention accrue de la part du médecin sur certains points spécifiques²⁰⁶ (E4).

Une prise en charge plus **adaptée aux particularités du TSA** pourrait donc en découler. Il s'agit de l'avantage à la divulgation diagnostique le plus cité par les personnes interrogées. Selon une participante, le médecin pourrait alors « *prendre en compte toutes les particularités de la personne.* » (E8). Ce qui pourrait déboucher sur une réelle **prise en compte du diagnostic dans la prise en charge**²⁰⁷. Cela pourrait par exemple aider le médecin sur le plan **thérapeutique**, le guider dans « *ses choix de traitement* » (E5).

Une personne nous a confié qu'il s'agissait pour elle d'une attente si forte que cela pourrait provoquer chez elle une grande déception si le médecin ne se saisissait pas de cet élément pour adapter ses prises en charges : « *quand je parle de mon diagnostic je suis en attente de quelque chose, c'est à dire que l'on prenne en compte mes spécificités* » (E10). Un autre patient nuancerait ce propos, ne ressentant pas le besoin d'une prise en charge particulière : « *je me considère comme un patient comme un autre donc je n'ai pas d'attente* » (E11).

Un autre avantage relevé était celui d'une **meilleure communication entre professionnels** et d'une **meilleure orientation vers des professionnels spécialisés** (qui est comme nous l'avons vu à la partie 1.3.1, l'une des attentes principales placées en le MG).

Ceci peut concerner la période précédant le diagnostic définitif : « *s'il y a par exemple des suspicions, ne serait-ce que ça, de pouvoir dire « ben ça pourrait peut-être vous aider en attendant d'avoir le diagnostic, de faire un travail avec telle personne* » (E8).

Il peut s'agir d'une orientation vers des spécialistes en TSA, mais également vers d'autres spécialistes²⁰⁸.

²⁰³ E2 : « ça peut laisser à l'autre la possibilité d'être à l'écoute sur « ah, on a peut-être une symptomatique différente parce que déjà il y a un terrain différent »

²⁰⁴ :E14 : « que la personne se dise « ah bah là si elle réagit un peu comme ça c'est que, c'est euh... Cette personne est autiste, je comprends mieux » », E5 : « ça légitime certaines difficultés ou certains comportements »

²⁰⁵ E14 : « ça peut aider au niveau des comportements et de la communication »

²⁰⁶ E4 : « plus attentif aux difficultés qu'on peut rencontrer et aux symptômes qu'on peut avoir »

²⁰⁷ E12 : « « le fait justement que ça soit pris en compte, qu'on puisse adapter les choses à ce diagnostic et qu'on puisse euh.. Ouais, que ça soit pris en compte »

²⁰⁸ E2 : « Deuxième avantage que j'y verrais, ce serait justement quelqu'un qui serait un petit peu formé sur le sujet, de proposer des pistes. De pouvoir orienter vers un spécialiste de ceci ou de cela parce que il sait que chez l'autiste il y a souvent ce genre de problématiques » (E2)

Ainsi, cela **faciliterait la rédaction de courriers**²⁰⁹. Une personne nous racontait que le fait que cela soit marqué dans son dossier pouvait aussi faciliter les consultations avec les remplaçants (E5).

Sur le plan social, être au courant du TSA de son patient permettrait également au médecin de replacer cette personne dans son contexte de vie, et d'être par exemple plus compréhensif face aux difficultés qu'elle peut rencontrer dans le monde du travail, et faciliter la réalisation de démarches administratives, comme un dossier MDPH (cf partie 4.3).

Et enfin, si le médecin se sent démuni face à ce diagnostic, cela lui offre la possibilité de se former, ou au moins d'aller faire quelques recherches par lui-même : « *Parce que peut-être que par exemple ils vont aller – enfin ça j'en sais rien – mais il vont aller se renseigner pour voir ce que c'est le trouble autistique* » (E6, mais aussi E12, E7). Pour certains, ce souhait n'était pas réalisé : « *Et en théorie elle sait, après je pense qu'elle comprend pas ce que c'est, et elle cherche pas à comprendre honnêtement* » (E7).

5.3. Freins à la divulgation du diagnostic

Malgré les bénéfices évidents, pour certains, que l'on pourrait tirer du partage de son diagnostic avec son MG, les participants ont également soulevé un certain nombre de craintes et de potentiels freins ou désavantages de la divulgation diagnostique.

Tout d'abord, le sujet n'était pas forcément facile à aborder, que ce soit avec un médecin ou même avec toute autre personne : « *J'ai déjà du mal avec mes proches alors avec mon médecin n'en parlons pas !* » (E11).

Puis venait **la peur de ne pas être cru** par le médecin ; que celui-ci remette en cause ce diagnostic²¹⁰. Une participante nous a ainsi confié : « *Les inconvénients, c'est vrai que ça peut être le fait de ne pas être cru, le fait d'être remis en question, ce genre de choses* » (E12). Une autre nous a fait part de sa lassitude d'être confrontée à de telles réactions : « *je crois que pour moi le plus compliqué c'est le grand truc de tout le monde, le « mais non t'es pas autiste*

²⁰⁹ E2 : « la première chose que j'ai vue et qui était évidente par exemple, c'est le courrier adressé à des spécialistes. Par exemple, lorsque ça a été confirmé que j'étais bien autiste asperger, mon généraliste quand il s'est adressé au pneumologue, [...] il a bien expliqué que c'est un cadre compliqué avec une fibromyalgie en fond et monsieur est aussi asperger, voilà »

²¹⁰ E13 : « j'appréhendais beaucoup parce que c'est un médecin voilà qui était en fin de carrière, et je me disais "oh la la si c'est pour qu'encore une fois on lève les yeux au ciel en me disant l'autisme c'est pas ça". »

» »(E3). Bien souvent, cette peur de ne pas être cru était en effet **aggravée par un parcours de soins antérieur déjà difficile**²¹¹.

Ce point semblait capital pour établir une bonne relation, certains étaient prêts à changer de médecin en cas de remise en question du diagnostic²¹².

De nombreuses personnes ont également mis l'accent sur le fait que selon elles, parler du diagnostic à leur médecin n'avait pas vraiment d'intérêt si celui-ci n'avait pas une certaine connaissance des TSA²¹³. Une participante résumait cela en disant : « *ça a des avantages s'il s'y connaît bien ! Sinon ça a que des désavantages* » (E1). Certains s'imaginaient mal aborder le sujet de manière directe avec un interlocuteur qui ne serait pas formé²¹⁴. D'autres avaient vécu une grande déception après avoir révélé leur diagnostic à un médecin : « *Et là, là pour moi c'était une catastrophe parce que je m'étais dit « peut-être qu'enfin avec un diagnostic je vais pouvoir aller voir des gens qui vont pouvoir essayer de me comprendre et de m'aider un peu mieux ». Et en fait non, rien du tout.* » (E2) (à noter que les médecins généralistes ne sont pas les seuls concernés par cette problématique, puisque dans ce dernier cas, il s'agissait d'un psychiatre).

Une autre était également déçue, car depuis que son médecin était au courant, elle avait l'impression que rien n'avait changé (E7). Cela pouvait être en partie imputé au fait que le suivi n'était pas régulier ou récent (E6).

La peur des préjugés sur l'autisme (également en lien avec le manque de connaissances) constituait un autre frein majeur à la divulgation de son diagnostic au MG²¹⁵. Il s'agissait principalement de **préjugés « péjoratifs »**, mais aussi d'autres idées préconçues comme celle de l'« **autisme génie** »²¹⁶.

²¹¹ E13 : « c'est vraiment cette expérience un peu chaotique qui fait que maintenant c'est très dur pour moi d'en parler à un professionnel de santé, parce que tout de suite j'ai l'impression que je vais être jugée, un peu "l'imposteur", qu'on va me traiter d'imposteur ».

²¹² E9 : « ben je pense que s'il avait réagi autrement quand je lui ai parlé du diagnostic, j'aurais changé de médecin. J'aurais cherché un autre médecin jusqu'à ce que tombe sur celui qui accepte simplement sans remettre en cause. »

²¹³ E14 : « si [...] on est face à une personne qui n'a pas trop connaissance des personnes autistes sans déficience déjà ça...Ca n'aide pas. »

²¹⁴ E8 : « je pense que si j'y retourne et que je lui dis « autisme » il va me regarder avec les yeux ronds en me disant « qu'est-ce que vous me racontez là ? J'ai jamais entendu parler de ça »

²¹⁵ E8 : « les inconvénients, et ça c'est ce que je combats à peu près tous les jours, c'est qu'il y a beaucoup de préjugés »

²¹⁶ E1 : « peut-être que le médecin il va... il va croire des choses très péjoratives sur l'autisme ou à l'inverse l'autisme un peu génie alors que c'est pas vraiment ça »

De cela pouvaient découler non seulement la « *peur d'être jugé[es]* » (E8) pour le patient, mais aussi toute une série de comportements vécus comme inadaptés de la part du médecin²¹⁷. Cela pouvant aller jusqu'à une aggravation du vécu d'infantilisation du patient (que nous avons déjà évoqué à la partie 3.3) : « *J'ai eu l'impression depuis que j'ai eu mon diagnostic, euh que voilà que je suis un enfant, que voilà, enfin pour moi ils se placent dans une posture de parent* » (E14).

Enfin, une personne nous confiait sa crainte qu'une fois le diagnostic annoncé, le médecin ne **mette tous ses maux sur le compte du TSA** (E1). D'autres problèmes, y compris somatiques, pourraient alors être attribués au TSA sans aller chercher plus loin. Une autre participante nous livrait ainsi sa crainte « qu'il y ait autre chose et qu'il dise « *oh non non c'est bon, c'est un problème lié au TSA, et voilà* » » (E4).

5.4. Annonce diagnostique

Certaines personnes ont évoqué dans la conversation la manière dont elles auraient souhaité qu'un médecin généraliste leur fasse part de ses suspicions d'un diagnostic d'autisme à leur égard. Bien que cela soit à la limite du sujet, nous avons trouvé bon de rapporter ici quelques-uns de ces éléments, car un MG pourrait être amené à avoir ce genre de discussion avec un patient, une discussion susceptible d'avoir une forte incidence sur leur relation future.

Une participante nous livrait que selon elle, il était important que le MG puisse librement faire part de sa suspicion diagnostique à son patient²¹⁸.

Nous avons vu précédemment que le diagnostic de TSA était souvent à l'origine d'un certain soulagement pour les personnes concernées. Cependant, une personne nous a rappelé qu'il pouvait être « *dur à recevoir au début* » (E12). De là découle l'importance de s'adapter à la temporalité du patient. Par exemple en ne lui parlant pas de ses soupçons tout de suite s'il ne semble pas prêt²¹⁹. Une participante nous a ainsi suggéré d'attendre de sentir que la personne est en demande avant d'aborder le sujet²²⁰.

²¹⁷ E7 : : « Donc et puis du coup les gens peut être, prennent plus de pincettes. Alors qu'en fait il y a pas besoin de prendre de pincettes, en fait c'est juste appliquer deux trois micro changements, mais du coup de parler normalement à la personne quoi »

²¹⁸ E12 : : « je pense que c'est sûr que c'est une choses à faire. De faire part des soupçons à un patient c'est quelque chose qui est à faire » (E12).

²¹⁹ E12 : « Oui ça peut être ne pas en parler une première fois ; laisser les choses faire son chemin, et en reparler peut-être plus tard effectivement », E13 : « Je pense que ça dépend à qui on parle mais quand la personne elle est pas prête à voir les choses, elle est pas prête à l'entendre... C'est comme forcer quelqu'un à arrêter de fumer. C'est pas possible »

²²⁰ E13 : « Je pense qu'en fait la seule personne à qui on peut arriver à dire "eh oh est-ce que tu penses pas que..." c'est quelqu'un qui elle-même cherche des réponses, n'a pas trouvé des réponses et en demande en fait ! Si la personne est pas en demande... » (E13)

Une autre insistait sur le fait de ne pas aborder l'idée du diagnostic de manière fataliste, pour permettre une meilleure acceptabilité et dédramatiser²²¹.

6. DES CONNAISSANCES À PARFAIRE

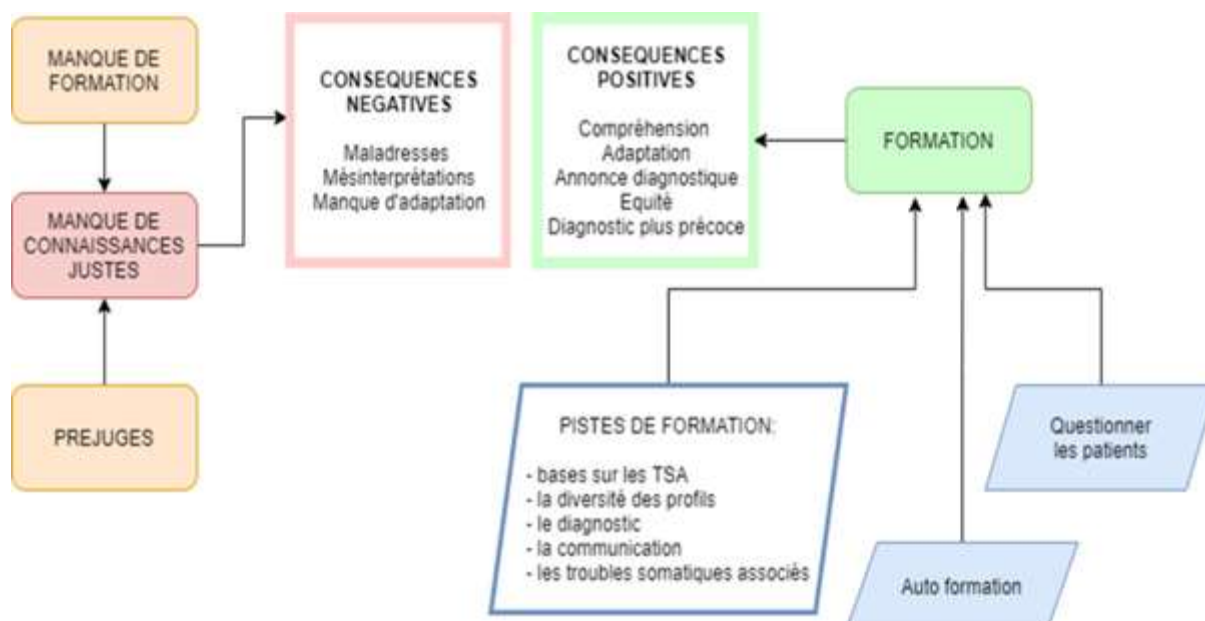


Figure 5 : Arbre thématique "des connaissances à parfaire"

Tout d'abord, trois personnes ont déploré ressentir un **manque de formation sur l'autisme, et plus spécifiquement sur l'autisme SDI**²²² : " *j'ai l'impression que personne est formé, que personne connaît les TSA*" (E3). De ce manque de formation semble découler un **manque de connaissances** perceptible par le patient²²³, que nous avons retrouvé dans cinq entretiens (E1, E2, E4, E6, E8).

Beaucoup aussi ont mis l'accent sur **les préjugés sur l'autisme** qui semblent marquer les connaissances de leur médecin²²⁴ (E7, E9, E10, E13), par exemple : " *Je suis tombée sur un médecin qui m'a gardé 15 minutes et qui m'a dit "vous me regardez dans les yeux, vous avez des amis, donc vous êtes pas autiste"*(E13).

²²¹ E1 : « De pas faire un peu fataliste : « là je crois que vous avez des difficultés »... J'arriverais même pas à le faire, mais de façon un peu morbide : « c'est foutu pour vous » »(E1).

²²² E1 : "je suppose qu'en formation médicale c'est pareil, vous devez parler deux heures de l'autisme, vous devez sûrement parler de Kanner et c'est tout", E2 : " c'est des gens qui ont un regard limité parce qu'ils ont fait une petite formation sur l'autisme asperger qui, ben euh ne va pas montrer toute l'amplitude en fait, et la diversité du syndrome"

²²³ E16 : "il y a vraiment un manque de connaissances par rapport à ça. Ben mon médecin je lui ai dit ça, elle savait pas vraiment ce que c'était alors qu'elle est assez jeune", E8 "il est pas familier du tout avec le sujet"(E8).

²²⁴ E9 : "sortir de l'idée qu'on en a qui est un peu datée pour beaucoup de médecins: de Rain Man et compagnie, des autistes qui parlent pas et tout ça".

Il nous a aussi été spécifiquement pointé un **manque de connaissances en comparaison avec les pays anglo-saxons**, sur le plan diagnostique, de l'accompagnement, et des comorbidités somatiques liées au TSA notamment (E6, E14).

Ce ressenti de manque de formation ou d'information claire et juste à propos des TSA s'étend à la psychiatrie. Un patient supposait que la formation sur l'autisme se résumait à "*une approche freudienne*"(E2), d'autres nous décrivaient des situations d'incompréhension ou de discours inadapté, nous précisant ensuite que cela pouvait concerner les psychiatres.

Au total, le manque de connaissances justes sur les TSA SDI est apparu dans 11 de nos 14 entretiens.

Cependant, plusieurs personnes ont relevé une amélioration récente de la compréhension de ces troubles, et ont pu nous rapporter de bonnes expériences²²⁵. De manière générale, il semble que les jeunes médecins soient plus sensibilisés à l'autisme, plus compréhensifs, plus enclins à s'adapter (E2). Il nous a été pointé que poser des questions ciblées montre que l'on a des connaissances et peut ainsi rassurer et mettre à l'aise le patient²²⁶.

Concernant les effets négatifs d'un manque dans ce domaine, une personne nous rapportait le risque de **maladresses** (E12), et une autre nous alertait sur le **manque d'adaptation** au patient qui entraîne un vécu négatif des consultations (E2).

On retrouve l'inverse en se penchant sur les effets positifs de bonnes connaissances sur les TSA, qui permettent donc une **compréhension plus fine**²²⁷ (E1, E4). Une personne nous pointait aussi que cela pouvait **faciliter l'annonce diagnostique**, disant que si l'on est "*bien renseignés, ça viendra naturellement*"(E1). Une autre mettait l'accent sur l'"**équité**" que cela permettait entre les patients (E7). Une autre encore mettait en avant la possibilité de **diagnostics plus précoces** (E8). Plusieurs personnes ont ainsi insisté sur la nécessité d'une formation spécifique pour tous les médecins généralistes²²⁸, et tout professionnel de santé (E10, E11).

Plusieurs axes de formation ont été proposés lors des entretiens, mais avant tout deux personnes ont bien expliqué qu'il ne s'agissait pas de chercher à avoir des connaissances très

²²⁵ E2 : "On peut dire en fait qu'il y a beaucoup de médecins qui commencent à être sensibilisés à l'autisme asperger", E13 : "la dame m'a dit "mais il ne faut vraiment pas hésiter, vous savez maintenant c'est connu l'autisme, surtout dans les hôpitaux, ça ne me surprend pas du tout"

²²⁶ E9 : « il y en a qui prennent la chose [le diagnostic] et posent des questions plus ciblées, et ceux-là on sent qu'il y a déjà un travail supplémentaire et qu'ils connaissent déjà un petit peu »

²²⁷ E4 : "ça permet de mieux comprendre le patient. Et d'avoir des démarches plus appropriées je pense"

²²⁸ E14 : "que tous les généralistes se forment un peu à l'autisme"

poussées²²⁹. Il est donc plutôt question de “formation de base”²³⁰), la plupart des personnes reconnaissant que les médecins ne peuvent pas se former sur tous les sujets (E4, E10). Il est ressorti des entretiens le souhait d’une meilleure formation sur la **diversité des TSA et des profils**, des symptômes (E13), sur **les signes évocateurs** (E8), et enfin sur la **communication de manière générale**²³¹.

Si la formation générale médicale ne nous a pas permis d’acquérir des connaissances suffisantes dans ce domaine, plusieurs personnes ont conseillé de **s’auto-former** lorsque l’on rencontre ces patients en consultation, de s’y intéresser, et peut-être faire des recherches sur le sujet²³² (E1, E4, E5, E9) : *“ de la même manière que quand on a un proche qui développe une maladie, on se renseigne un petit peu dessus, pas forcément au point d’être un expert mais de savoir un peu de quoi il s’agit... et ben les médecins devraient faire pareil”(E4).*

Enfin il nous a été rappelé qu’une bonne manière aussi de mieux connaître les TSA était simplement de **questionner nos patients**, favorisant en même temps l’écoute, et pouvant apporter un sentiment de confiance et d’échange mutuel (E14).

²²⁹ E7 : “Et en plus les TSA souvent c’est sans déficit intellectuel, donc ça serait juste sur des tout petits trucs”, E4 : “sans forcément être érudit de la question, juste savoir que c’est pas simple, mais c’est pas simple tout le temps”

²³⁰ E10 : « Je pense que c’est important que les médecins, mais pas forcément les généralistes, tous les corps de médecins, aient des connaissances de base sur ce fonctionnement particulier »

²³¹ E7 : “y’a pas de formation sur vraiment la relation, et pour moi, en médecine ce qu’on t’apprend c’est à ingurgiter beaucoup de connaissances mais y’aura jamais de formation, même que ça soit en plus, où te dire ben voilà, il faut communiquer comme ça”.

²³² E1 : “ouvrez-vous un peu au TSA, c’est intéressant et on peut être très utile parfois”, E5 : “ce serait bien de se renseigner un petit peu, parce qu’il y a quand même un fonctionnement atypique et un certain nombre de choses qui me paraissent important de savoir, voilà. Sur le contact, sur la gestion des émotions, sur l’hypersensibilité qui fait que les traitements pareil, on va y être très très réceptif donc voilà, des choses comme ça”.

IV – DISCUSSION

Il s'agit, à notre connaissance, de la première étude qualitative ciblant la relation entre les autistes SDI et leur médecin généraliste en France. Le fait d'avoir ciblé cette notion de relation a permis de mettre en évidence le souhait **d'un rapport avant tout collaboratif** incluant un positionnement d'égal à égal, un partage mutuel des connaissances, des pistes de réflexion, et une décision partagée. La place majeure que prend **la notion du diagnostic** n'avait pas non plus, nous semble-t-il, été retrouvée au préalable. Plus que **les particularités communicationnelles et psychologiques** en elles-mêmes, décrites auparavant dans d'autres études, c'est **leur discrétion extérieure**, chez ces patients SDI, qui semble être un frein à une relation de meilleure qualité. La notion de consentement semble aussi originale ici. D'autres résultats ont concordé avec les éléments déjà présents dans la littérature, comme l'importance des explications et du temps accordé, l'attention aux particularités sensorielles, l'utilisation de modes de communication alternatifs, le besoin de formation. Peut-être plus spontanément appliqués avec des patients ADI, il semble nécessaire de rappeler leur impact aussi chez les autistes SDI.

Un rapport collaboratif

A notre connaissance, peu d'études sur la prise en charge des patients autistes ont mis en lumière le souhait d'un positionnement d'égal à égal entre le médecin et son patient, insistant plutôt sur la nécessité d'accompagnement de la personne et de soutien de l'entourage, ou sur les difficultés communicationnelles. **Cependant le partage mutuel des connaissances, la reconnaissance de l'expertise du patient, et une prise de décision partagée** font partie des principaux facilitateurs à la relation retrouvés ici. Cela correspond probablement à la population spécifiquement SDI étudiée, qui permet de mettre en valeur les capacités de réflexion de ces patients, mais aussi **le plaisir à investiguer** divers domaines, notamment celui de leur santé. Ainsi le fait de se sentir cru et pris en compte par le professionnel est facilitateur, et même primordial à une bonne relation. Dans la continuité de ces idées, et comme cela a été retrouvé dans des études en population générale(45), la reconnaissance de ses limites en tant que médecin et la vérification explicite des hypothèses du patient sont aussi des attitudes médicales attendues, valorisées et apaisantes. Ceci est en accord avec le mouvement de transition d'une médecine « paternaliste » à une médecine « centrée patient », observé depuis quelques décennies. Par ailleurs la reconnaissance de l'expertise du patient, valorisée par ceux que nous avons interrogés, est tout à fait d'actualité avec l'essor des

“patients-experts” et leur rôle au sein des centres de référence, des associations, mais aussi dans la mise en place de protocoles de recherche.

La notion du diagnostic de TSA

Nous avons retrouvé une place majeure du diagnostic de TSA dans la relation médecin/patient. Il a une influence sur cette relation en raison de l'errance diagnostique vécue par les patients, de la disparité des connaissances des médecins à ce sujet et de la remise en cause de leur identité d'autiste SDI. La réaction et le positionnement du médecin face au diagnostic a ainsi un impact majeur dans la relation, ce qui n'a, à notre connaissance, que peu décrit dans la littérature. L'étude de cette population TSA-SDI permet ainsi de mettre l'accent sur les réticences encore présentes envers ce diagnostic dans le monde médical et un certain scepticisme auquel ces patients peuvent faire face. Des études concernant la perception de ce diagnostic auprès des médecins pourraient ainsi être pertinentes. En pratique, il est ressorti l'importance de **ne pas remettre en cause le diagnostic**, de **s'y intéresser** et de **questionner le patient à ce propos**. Concernant l'errance diagnostique rapportée, nous pouvons faire l'hypothèse qu'elle est due aux stratégies de compensation, retrouvées de manière plus marquée chez les autistes SDI et chez les femmes, majoritaires dans notre échantillon(35). Nous rappelons qu'un accès à un diagnostic devrait être proposé (en centre expert par exemple) à toute personne le demandant(16).

Des particularités psychologiques et communicationnelles moins visibles

Nous avons retrouvé les particularités comportementales et communicationnelles décrites dans la littérature comme des freins à l'accès aux soins : difficultés à maintenir le regard, défaut ou atypicité dans le domaine non-verbal, incompréhension du second degré ou des codes sociaux et donc appréhension des interactions, mais aussi difficulté à décrire ses plaintes, gestion différente des émotions. Ces éléments correspondent à l'hypothèse d'un défaut de motivation sociale précoce, d'un défaut de ToM et à leurs conséquences. Ce qui est nous semble-t-il plus original ici est la fréquence importante de minimisation de ces difficultés par le corps médical, mais aussi parfois par les proches. Ce ne seraient donc pas les difficultés en elles-mêmes qui seraient le plus gros frein, **mais le manque de visibilité et donc peut-être de prise en compte et de compréhension**. On peut faire l'hypothèse **que les stratégies de compensation déployées par ces patients sont parfois « trop » efficaces** et ont ainsi des conséquences négatives sur la relation médecin/patient : coût énergétique à la charge du patient, risque de minimisation des troubles ou de remise en cause du diagnostic, ressenti négatif du médecin qui peut être surpris par les particularités persistantes. Livingston et Al.

suggéraient qu'une réduction des attentes et de la dépendance aux "politesses sociales" pourraient améliorer considérablement les relations avec les patients autistes(36). Cela pourrait en effet réduire l'impact négatif des particularités communicationnelles sur la perception du médecin et diminuer le besoin de compensation du patient.

Cela rejoint tout à fait ce qui est raconté dans "*La différence invisible*" de Julie Dachez et Mademoiselle Caroline(56). Cette bande dessinée relate les situations de vie quotidienne de l'héroïne, autiste SDI. On y retrouve la notion de différence pesante et de compensation. Sur le plan médical, il semble donc aussi important de questionner le patient quant aux démarches possibles pour alléger son quotidien. Il peut s'agir par notamment de son travail (RQTH, lien avec la médecine du travail, demande d'aménagement). Un accompagnement dans les démarches administratives (MDPH notamment) est également bienvenu.

Le consentement

Les atteintes à la pudeur et le sentiment d'intrusion des gestes médicaux n'avaient, nous semble-t-il, pas encore été décrits dans la littérature. Il semble qu'ils puissent être source de ruptures de soin. Nous pouvons supposer que ces éléments sont des freins à une bonne relation pour toute personne. Les patients autistes sont peut-être plus sensibles à la notion de consentement. Déjà, L.Kanner et H.Asperger avaient identifié que les personnes autistes percevaient tout élément extérieur comme intrusif. **La demande de consentement est donc primordiale pour tout geste**, mais aussi pour toute orientation, démarche, etc. Cela pourra par ailleurs profiter à l'ensemble des patients.

Les explications et l'anticipation

D'ores et déjà décrites dans les études précédentes, nous avons retrouvé l'importance de l'anticipation et des explications. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'il est moins « évident » d'y porter attention chez des personnes SDI. Nous n'avons en effet ici non pas mis en évidence un manque de compréhension, mais plutôt des questionnements multiples suite à un manque de précision. Nous pouvons mettre cela en lien avec le style de pensée arborescent ou encore avec la faible cohérence centrale (attachement au détail rendant l'intégration du message global fastidieux). Cela peut ainsi être à l'origine de mésinterprétation des consignes, d'erreurs d'observance. La recherche de résolution des détails peut se surajouter aux difficultés déjà présentes. Il est donc nécessaire de **donner des directives claires et précises** afin de fermer la porte à tout questionnement concernant les gestes effectués, les explications médicales, la prescription et les consignes. Le passage par l'écrit a été particulièrement conseillé. Prendre le temps d'anticiper la consultation est aussi facilitateur : décrire le déroulé de la consultation,

le cabinet, prévenir des éléments sensoriels, des ressentis possibles etc. Nous pouvons supposer que cela réduit "l'effet de surprise" de nouveaux stimuli et donc la fatigue, les efforts de compensation ou le stress qui pourraient y être liés.

Le clivage somatique/psychiatrique

L'intrication du somatique et du psychiatrique peut être source de confusion chez tout patient. En 2013, Nicolaidis et Al. pointaient tout de même que les patients autistes avaient un nombre significativement plus important de "besoins insatisfaits" lorsqu'ils demandaient des soins concernant leurs problèmes de santé somatiques et leur santé mentale(22). Ces éléments ont été retrouvés ici avec un vécu négatif du clivage entre ces deux domaines. L'intégration des deux composantes au sein de la prise en charge globale du patient semble à rechercher. Des études plus spécifiques des troubles somatoformes chez les personnes autistes pourraient être menées.

Par ailleurs il est apparu la nécessité d'explorer systématiquement d'une part les particularités somatiques caractéristiques des TSA, et d'autre par les comorbidités psychiatriques les plus courantes. Les comorbidités évoquées dans nos résultats sont concordantes avec les données de la littérature à ce sujet: les troubles digestifs et carences vitaminiques sur le plan somatique et les troubles anxieux et dépressifs sur le plan psychiatrique(17–20). Ces derniers sont par ailleurs les plus souvent retrouvés chez les personnes fortement "compensatrices"(35).

Autres résultats

Les résultats concernant une attitude calme et la vigilance au temps accordé ont déjà été rapportés dans la littérature, nous rappelons ici leur importance y compris chez les patients avec TSA-SDI. La vitesse de la consultation et l'attitude pressée de médecin sont en effet des freins à la relation de par l'anxiété que cela déclenche chez le patient et l'aggravation probable d'un déficit de fonctions exécutives sous-jacent. Ceci en accord avec le constat que les stratégies de compensation sont dépassées en cas de conversation trop rapide.

Les résultats concernant les particularités sensorielles ont d'ores et déjà été largement décrits dans la littérature(28). Ils sont en accord avec l'hypothèse d'une surcharge sensorielle, avec des "bruits de fond" (auditifs mais aussi visuels, tactiles, olfactif) perçus de manière intense et considérés comme "insupportables". L'impact retrouvé sur la relation avec le médecin est majeur : rupture avec un professionnel, défaut de concentration et d'intégration des explications données, stress et fatigue, appréhension des prochaines consultations. Certaines

adaptations de l'environnement de la consultation peuvent être simples et pourraient être proposées de manière systématique à ces patients en fonction de leurs préférences.

Nous rappelons aussi que la douleur et la proprioception peuvent être exacerbées ou au contraire amoindries et que cela peut influencer la recherche diagnostique ou de choix thérapeutique.

Les résultats concernant les qualités humaines de bienveillance et d'empathie sont des données aussi décrites en population générale(45).

Sur le plan des modes de communication, déjà abordés dans plusieurs études, l'important semble être de pouvoir proposer des alternatives aux moyens habituels comme le téléphone et la communication orale et accepter, dans la mesure du possible, le passage par l'écrit. Nous pouvons faire l'hypothèse que cela est moins coûteux sur le plan énergétique, ne nécessitant pas d'analyse du comportement, de la gestuelle, ou du langage non verbal d'autrui, ni de compensation majeure sur le plan comportemental.

L'importance de poursuivre les efforts de formation revient aussi souvent dans la littérature (ici les pistes de formation étaient : les éléments cliniques de base, la diversité des profils, le diagnostic, la communication, les particularités ou pathologies somatiques associées). Il nous semble important d'être particulièrement attentif au profil des femmes, majoritaires dans cette étude et qui présentent plus de stratégies de compensation. Cela les expose d'autant plus au retard diagnostique et à la minimisation des difficultés et des efforts. Nous rappelons que le profil particulier des femmes fait partie des axes de recherche exposés dans les stratégies nationales pour l'autisme 2018-2022(7).

Autres perspectives

Des outils concrets pourraient être proposés aux médecins généralistes afin de mieux connaître et comprendre ces patients. Ils pourraient par exemple exposer les principales difficultés qu'ils rencontrent, les questions importantes à leur poser, les « principes de base » à retenir pour les recevoir de manière plus apaisée. Un site anglo-saxon(57), propose d'ores et déjà des clés à l'attention du personnel et santé et des patients afin de faciliter la compréhension mutuelle, notamment en soins primaires. En français, un livret proposé par l'APHP est disponible en ligne mais semble s'adresser en priorité à des enfants ou autistes ADI(58). Ces outils sont tout de même déjà une ressource précieuse et devraient tendre à se développer. Ils ne concernent par ailleurs pas uniquement les généralistes, mais tout

personnel de santé amené à prendre en charge ces patients, notamment les psychiatres, psychologues, etc.

Il serait aussi particulièrement intéressant d'investiguer le point de vue des médecins généralistes afin de recueillir leur ressenti et pouvoir encore améliorer la compréhension mutuelle. Il pourrait aussi être pertinent de développer de telles études dans le domaine de la psychiatrie.

Des études quantitatives pourraient aussi permettre d'aborder plus précisément certains sujets comme la fréquence des particularités sensorielles, le ressenti de la douleur, les difficultés d'observance ou les modes de communication préférentiels.

Forces de l'étude

L'originalité et la pertinence de la problématique abordée ont été étudiées au préalable par une recherche bibliographique non exhaustive mais dégagant ce thème de la relation et cette population cible des autistes sans DI.

La méthodologie qualitative utilisée pour cette étude permet de laisser libre court aux réflexions des personnes interrogées et de n'exclure aucune remarque. L'entretien test réalisé au préalable a permis d'ajuster le guide au public interrogé, tout en maintenant des questions ouvertes. Nous nous sommes référées à la grille COREQ(55) afin de nous assurer au maximum de la validité de cette recherche. La saturation a pu être obtenue et vérifiée avec l'absence de nouveaux thèmes aux derniers entretiens.

Compte tenu du nombre limité de participants et donc d'entretiens, il nous a paru essentiel qu'ils soient tous effectivement autistes SDI. Ainsi le fait que les personnes interrogées aient toutes un diagnostic de certitude, bien que représentant un biais de sélection sur lequel nous allons revenir, est un choix qui fait aussi partie des forces de cette étude.

Limites de l'étude

L'une des limites de cette recherche réside dans le recrutement et la sélection des personnes interrogées. Celles-ci ont été recrutées par mail, sur la base du volontariat, ce qui constitue un biais de sélection certain : le biais de volontariat. En effet il est possible d'expliquer le peu de réponses positives obtenues par l'aspect chronophage ou anxiogène de l'entretien, nécessitant une certaine aisance à l'oral, la possibilité de se déplacer ou de s'organiser afin d'effectuer l'entretien. Il est possible que les personnes incluses aient moins de difficultés à l'oral, moins de comorbidités invalidantes, ou plus d'expériences en médecine générale

(négatives ou positives) et donc plus d'intérêt sur le sujet que celles n'ayant pas répondu à notre proposition. Compte tenu du faible nombre de réponses obtenu, il n'a pas été possible de réaliser un échantillonnage en variable maximale et la population n'est que peu hétérogène avec une majorité de femmes notamment, et des âges n'allant pas au-delà de 48 ans.

De plus, le choix de ne recruter que des personnes ayant reçu un diagnostic d'expertise exclue aussi les personnes encore en démarche diagnostique, qui sont peut-être moins bien suivies sur le plan médical. Les délais d'obtention d'un diagnostic en centre de référence étant de plusieurs mois voire années, nous avons conscience que cela représente une part importante des patients ayant de lourdes difficultés dans leur parcours de soin actuel. Cependant, de par la méthodologie qualitative utilisée, nous n'avions pas pour objectif d'obtenir une population représentative de l'ensemble des personnes autistes SDI et nous avons privilégié la certitude de cibler des personnes présentant précisément ces troubles.

Par ailleurs, les personnes interrogées étaient informées de notre statut de médecin en médecine générale et en psychiatrie, ce qui a pu freiner certaines dans leurs réflexions sur le corps médical. Cependant il était bien expliqué au début des entretiens que la parole devait être libre afin de permettre une amélioration des pratiques et que les données seraient anonymisées.

V – CONCLUSION

La qualité de la relation avec le MG, évaluée par les autistes SDI, est influencée par les facteurs suivants : expériences préalables négatives, perception que le médecin n'est pas formé sur les TSA ou présente des attitudes stigmatisantes, difficulté voire refus du professionnel de mettre en place des adaptations répondant aux besoins des personnes autistes. A l'inverse, la perception que son interlocuteur présente des qualités humaines et d'écoute et l'installation d'un véritable rapport collaboratif facilite l'alliance thérapeutique. Nous avons pu dégager des adaptations concrètes possibles, qu'il conviendrait de personnaliser en interrogeant les patients sur leurs besoins, difficultés et particularités propres. Par exemple veiller à être calme et à expliquer clairement, demander le consentement pour tout geste, passer par l'écrit, réduire nos attentes en matière de « politesse sociale », diminuer la charge sensorielle du cabinet (ex : luminosité). Ce travail pourrait donner lieu à l'élaboration d'outils pratiques à l'usage des MG pour l'évaluation des besoins et les adaptations possibles. Des études interrogeant le ressenti des MG envers les patients TSA-SDI pourraient compléter ce travail.

THÈSE SOUTENUE PAR : Tiphaine ROBERT et Raphaëlle ROUSSON

TITRE :

**FREINS ET FACILITATEURS DE LA RELATION ENTRE LE MEDECIN
GENERALISTE ET LE PATIENT AUTISTE SANS DEFICIENCE
INTELLECTUELLE:
POINT DE VUE DES PATIENTS ET PISTES DE REFLEXION POUR UNE
AMELIORATION DE LA RELATION DE SOINS**

CONCLUSIONS :

Les personnes autistes présentent un risque accru de comorbidités médicales comme les troubles intestinaux, l'hypertension, les troubles du sommeil, les troubles anxieux, et la dépression. Cependant elles rapportent des difficultés et appréhensions communicationnelles, relationnelles et organisationnelles qui freinent l'accès aux soins. Le MG est un acteur de soins de première ligne et le coordonnateur du parcours de santé des patients. Il existe peu d'études sur la relation MG / patients chez les patients TSA-SDI. L'objectif de cette étude est de recueillir leur ressenti à propos de cette relation, et de dégager des pistes pour en optimiser la qualité.

Une méthodologie qualitative a été utilisée. Les participants ont été recrutés au Centre Expert des TSA-SDI de Grenoble. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens individuels semi-dirigés présents ou téléphoniques, enregistrés puis retranscrits intégralement par écrit et anonymisés. Les données ont été codées par les deux chercheuses en aveugle, afin d'en dégager des codes, sous-thèmes et thèmes, puis a eu lieu une triangulation de l'analyse des données.

La qualité des relations entretenues par les participants avec leur MG était hétérogène. Elle était notamment influencée par les caractéristiques liées aux TSA (particularités sensorielles, spécificités communicationnelles et cognitives) et les antécédents médicaux (souvent marqués par des errances diagnostiques, des prises en charges multiples et des ruptures de soin). Il a été retrouvé une influence positive des qualités humaines telles que l'empathie, la bienveillance et l'écoute, en opposition au sentiment d'être jugé négativement ou remis en cause. Une attitude calme est souhaitée, ainsi qu'une attention portée aux explications et au consentement, et un positionnement d'égal à égal. Ont été évoquées des adaptations possibles dans la prise en charge médicale, comme l'attention aux particularités sensorielles, aux comorbidités somatiques et psychiatriques courantes chez les autistes, et aux difficultés quotidiennes souvent peu visibles. Des efforts de formation sont souhaités pour mieux répondre aux besoins des autistes SDI.

Ainsi donc, la qualité de la relation avec son MG, évaluée par les autistes SDI, est influencée par les facteurs suivants: expériences préalables négatives, perception que son médecin n'est pas formé sur les TSA et/ou présente des attitudes stigmatisantes, difficulté voire refus du professionnel de mettre en place des adaptations répondant aux besoins des personnes autistes. A l'inverse, l'installation d'un véritable rapport collaboratif facilite l'alliance thérapeutique, tout comme la reconnaissance de leur identité d'autiste SDI et de leurs difficultés, souvent compensées. Nous avons pu dégager des adaptations concrètes possibles, qu'il conviendrait de personnaliser en interrogeant les patients sur leurs besoins, difficultés et particularités propres: par exemple veiller à être calme et à expliquer clairement, demander le consentement pour tout geste, passer par l'écrit, réduire nos attentes en matière de « politesse sociale », diminuer la charge sensorielle du cabinet (ex: luminosité). Ce travail pourrait donner lieu à l'élaboration d'outils pratiques à l'usage des MG pour l'évaluation des besoins et les adaptations possibles. Des études interrogeant le ressenti des MG envers les patients TSA-SDI pourraient compléter ce travail.

ABREVIATIONS :

MG : médecin généraliste

TSA : troubles du spectre autistique

SDI : sans déficience intellectuelle

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le :

LE DOYEN

Pr. Patrice MORAND



LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Pr. Thierry BOUGEROL

A handwritten signature in black ink, consisting of a vertical line on the left, a horizontal line crossing it, and a large, stylized flourish on the right that resembles a '3' or a similar character.

VI - BIBLIOGRAPHIE

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943;2:217-50.
2. Asperger H. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Arch Für Psychiatr Nervenkrankh*. 1 juin 1944;117(1):76-136.
3. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med*. févr 1981;11(1):115-29.
4. Guelfi JD. DSM-III Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Masson édition. Paris: Broché; 1983.
5. santé O mondiale de la. CIM-10/ICD-10 : Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Paris: Editions Masson; 1993.
6. Crocq M-A, Guelfi J-D, Boyer P, Pull C-B, Pull M-C. DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e édition. Elsevier Masson; 2015.
7. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement [Internet]. 2018. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
8. Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, et al. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Arch Gen Psychiatry*. 2 mai 2011;68(5):459-65.
9. Ha C, Chee CC. Prévalence des troubles du spectre de l'autisme / Prevalence of Autism Spectrum Disorders. *Bull Épidémiologique Hebd Santé Publique Fr*. 10 mars 2020;6-7:32.
10. Mattila M-L, Kielinen M, Jussila K, Linna S-L, Bloigu R, Ebeling H, et al. An Epidemiological and Diagnostic Study of Asperger Syndrome According to Four Sets of Diagnostic Criteria. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1 mai 2007;46(5):636-46.
11. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 10:3-8.
12. Dawson G, Bernier R. A quarter century of progress on the early detection and treatment of autism spectrum disorder. *Dev Psychopathol*. nov 2013;25(4 Pt 2):1455-72.
13. Ministère de la Santé. Dossier de presse- Autisme 2005-2006: Nouveau regard, nouvelle impulsion [Internet]. 2005. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf
14. Ministère de la Santé. PLAN AUTISME 2008-2010- Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_autisme_2008.pdf
15. Ministère de la Santé. Troisième plan autisme: 2013-2017 [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>
16. Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique - Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. 2017;68.
17. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*. oct 2015;19(7):814-23.
18. Lever AG, Geurts HM. Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2016;46:1916-30.

19. Kirsch AC, Huebner ARS, Mehta SQ, Howie FR, Weaver AL, Myers SM, et al. Association of Comorbid Mood and Anxiety Disorders With Autism Spectrum Disorder. *JAMA Pediatr.* 1 janv 2020;174(1):63-70.
20. Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U. Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. *Autism Int J Res Pract.* nov 2017;21(8):995-1009.
21. Zerbo O, Qian Y, Ray T, Sidney S, Rich S, Massolo M, et al. Health Care Service Utilization and Cost Among Adults with Autism Spectrum Disorders in a U.S. Integrated Health Care System. *Autism Adulthood.* 1 avr 2018;1(1):27-36.
22. Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, Dern S, Boisclair WC, Ashkenazy E, et al. Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *J Gen Intern Med.* juin 2013;28(6):761-9.
23. Vogan V, Lake JK, Tint A, Weiss JA, Lunskey Y. Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disabil Health J.* 2017;10(2):264-70.
24. Weir E, Allison C, Warrier V, Baron-Cohen S. Increased prevalence of non-communicable physical health conditions among autistic adults. *Autism.* 1 avr 2021;25(3):681-94.
25. Nicolaidis C, Raymaker DM, McDonald KE, Baggs WAEV, Dern S, Kapp SK, et al. "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism Int J Res Pract.* oct 2015;19(7):824-31.
26. Raymaker DM, McDonald KE, Ashkenazy E, Gerrity M, Baggs AM, Kripke C, et al. Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism Int J Res Pract.* nov 2017;21(8):972-84.
27. Dern S, Sappok T. Barriers to healthcare for people on the autism spectrum. *Adv Autism.* 4 janv 2016;2:2-11.
28. Mason D, Ingham B, Urbanowicz A, Michael C, Birtles H, Woodbury-Smith M, et al. A Systematic Review of What Barriers and Facilitators Prevent and Enable Physical Healthcare Services Access for Autistic Adults. *J Autism Dev Disord.* août 2019;49(8):3387-400.
29. Saqr Y, Braun E, Porter K, Barnette D, Hanks C. Addressing medical needs of adolescents and adults with autism spectrum disorders in a primary care setting. *Autism.* janv 2018;22(1):51-61.
30. Chevallier C, Kohls G, Troiani V, Brodtkin ES, Schultz RT. The Social Motivation Theory of Autism. *Trends Cogn Sci.* avr 2012;16(4):231-9.
31. Pennington BF, Ozonoff S. Executive Functions and Developmental Psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry.* 1996;37(1):51-87.
32. Hill EL. Executive dysfunction in autism. *Trends Cogn Sci.* 1 janv 2004;8(1):26-32.
33. Frith U. *Autism: Explaining the Enigma.* 2nd Edition. Malden, MA: Wiley-Blackwell; 2003.
34. Mottron L, Dawson M, Soulières I, Hubert B, Burack J. Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *J Autism Dev Disord.* 1 janv 2006;36(1):27-43.
35. Livingston LA, Happé F. Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neurosci Biobehav Rev.* sept 2017;80:729-42.
36. Livingston LA, Shah P, Happé F. Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. *Lancet Psychiatry.* 1 sept 2019;6(9):766-77.

37. Hull L, Petrides KV, Allison C, Smith P, Baron-Cohen S, Lai M-C, et al. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(8):2519-34.
38. Lai M-C, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, et al. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*. 1 août 2017;21(6):690-702.
39. Rutherford M, McKenzie K, Johnson T, Catchpole C, O'Hare A, McClure I, et al. Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 1 juill 2016;20(5):628-34.
40. WONCA. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [Internet]. 2002. Disponible sur: <https://www.woncaeurope.org/file/afaa93f5-dc46-4b0e-8546-71ebf368f41c/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
41. Chapitre préliminaire : Médecin généraliste de premier recours. (Article L4130-1) [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000020890165/2009-07-23/>
42. Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022 - un engagement collectif [Internet]. 2018. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf
43. HAS. Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_coordination_mg_psy.pdf
44. Ibanez G, Cornet P, Minguet C. Qu'est-ce qu'un bon médecin ? *Pédagogie Médicale*. août 2010;11(3):151-65.
45. Bendapudi NM, Berry LL, Frey KA, Parish JT, Rayburn WL. Patients' Perspectives on Ideal Physician Behaviors. *Mayo Clin Proc*. 1 mars 2006;81(3):338-44.
46. Kelley JM, Kraft-Todd G, Schapira L, Kossowsky J, Riess H. The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PLOS ONE*. 9 avr 2014;9(4):e94207.
47. Hojat M, Louis DZ, Markham FW, Wender R, Rabinowitz C, Gonnella JS. Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Acad Med J Assoc Am Med Coll*. mars 2011;86(3):359-64.
48. Canale SD, Louis DZ, Maio V, Wang X, Rossi G, Hojat M, et al. The Relationship Between Physician Empathy and Disease Complications: An Empirical Study of Primary Care Physicians and Their Diabetic Patients in Parma, Italy. *Acad Med*. sept 2012;87(9):1243-9.
49. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ Can Med Assoc J*. 1 mai 1995;152(9):1423-33.
50. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ*. 20 oct 2001;323(7318):908-11.
51. Unigwe S, Buckley C, Crane L, Kenny L, Remington A, Pellicano E. GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. juin 2017;67(659):e445-52.
52. CNUP (Collège national des universitaires de psychiatrie), AESP (Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique), CUNEA (Collège universitaire national des enseignants d'addictologie). ECN Référentiel de psychiatrie et addictologie: Psychiatrie de l'adulte. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Addictologie. 3e édition. RABELAIS; 2021. 454 p.
53. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M, Lejeune C. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin; 2016.

54. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer. 1re édition. De Boeck; 2015.
55. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):50-4.
56. Julie Dachez, Mademoiselle Caroline, Caroline M. Différence invisible. Paris: Delcourt; 2016.
57. AASPIRE Healthcare Toolkit for Autistic Adults [Internet]. [cité 30 juill 2019]. Disponible sur: <https://autismandhealth.org/>
58. APHP Mission Handicap, CRAIF. Votre prochain patient est autiste. Plaquette de consultation. 2015.

VII – ANNEXES

ANNEXE 1 : Grille COREQ

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?

Rédaction

29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Guide d'entretien

- 1- Pouvez-vous nous décrire votre relation avec votre médecin généraliste ?
- 2- Qu'attendez-vous(attendriez) de la relation avec votre (les) médecin(s) généraliste(s) ?
- 3- Qu'est-ce qui vous mettrait à l'aise ou vous rassurerait dans l'attitude d'un médecin ?
Vous mettrait en confiance ?
- 4- Qu'est-ce qui au contraire pourrait vous déranger dans l'attitude d'un médecin ?
- 5- A votre avis quels sont les avantages et les inconvénients à la divulgation du diagnostic d'autisme à votre médecin généraliste ?
Selon vous, quelle est la meilleure manière pour l'aborder ?
- 6- Avez-vous d'autres choses à suggérer pour une amélioration des pratiques de médecins généralistes vis-à-vis des patients autistes ?
Dans leur attitude, leur manière de communiquer ? l'organisation ou le déroulement des consultations ?

ANNEXE 3 : Déclaration INDS

RESUME DE L'ETUDE, RECHERCHE OU EVALUATION

(OBLIGATOIREMENT EN FRANÇAIS – 5 PAGES MAXIMUM)



La clarté, la concision et la précision des informations apportées sont déterminantes pour l'expertise de votre dossier.

Titre <i>(le titre de votre étude sera rendu public)</i>		Freins et facilitateurs dans la relation entre le médecin généraliste et le patient autiste sans déficience intellectuelle : pistes de réflexion vers une relation de soins apaisée.
Titre court / acronyme <i>(le titre de votre étude sera rendu public)</i>		MEDG-TSASDI
Equipe(s) projet	Nombre d'équipes associées à l'étude, recherche ou évaluation* :	1 équipe composée de deux internes : - Raphaëlle ROUSSON, interne en 3 ^{ème} année de médecine générale - Tiphaine ROBERT, interne en 2 ^{ème} année de psychiatrie Sous la direction du Dr Julien DUBREUCQ responsable du Centre Expert Fondamental des troubles du spectre autistique sans déficience intellectuelle, et du Dr Virginie ARDITO, médecin généraliste libérale à Gières.
	Nom, titre et fonction du responsable de l'équipe coordinatrice :	Dr Julien DUBREUCQ
Contexte de l'étude, recherche ou évaluation		Cette étude est réalisée dans le cadre du travail de thèse en médecine générale et psychiatrie des deux investigatrices principales. Le sujet a lui-même été inspiré de réflexions de patients porteurs de trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSASDI) à propos de leur relation avec leur médecin généraliste : les difficultés de compréhension, de communication, et l'anxiété provoquée par les consultations notamment. Les connaissances sur l'autisme sont encore en pleine évolution. La médecine porte un intérêt croissant à la compréhension de ces patients, ainsi qu'à l'amélioration de leur parcours de soins, comme en témoigne le plan autisme 2018-2022. Il ressort en effet de la bibliographie sur cette thématique des difficultés d'accès aux soins chez les patients autistes, ainsi que dans l'utilisation du système de soin.

	<p>De leur côté les soignants se disent d'une manière générale assez mal formés à cette question, et souvent mal à l'aise dans la prise en charge de ces patients.</p> <p>Pourtant, parmi les connaissances qui émanent, il a été prouvé une forte prévalence de comorbidités somatiques et psychiatriques chez ces patients, qui devraient donc avoir recours régulièrement aux médecins somaticiens.</p> <p>Plusieurs chercheurs se sont déjà intéressés à la prise en charge dans le système de soin des patients autistes, cependant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les populations étudiées dans ces travaux sont hétérogènes : adultes globalement moins étudiés que les enfants, autistes sans déficience intellectuelle (DI) peu étudiés spécifiquement alors que les problématiques sont très différentes des autistes avec DI. Dans de nombreuses études, ces différents patients sont étudiés de manière globale comme une population homogène, sans tenir compte de leurs spécificités. - Ces études concernent souvent le parcours de soin en général : nous allons nous intéresser au MG qui est le médecin de premier recours. Il reste le principal interlocuteur et acteur des soins pour les patients autistes. (pour leur suivi général, et d'autant plus avec la désinstitutionnalisation de la psychiatrie). Il a son importance dans la prise en charge somatique, des comorbidités, de l'accompagnement social aussi dans son rôle de coordonnateur des soins. <ul style="list-style-type: none"> - La majorité de ces études sont anglophones, nous disposons de peu d'études menées en France, bien que le système de santé et l'avancement des connaissances sur l'autisme et les représentations varient beaucoup selon les pays. <p>Ainsi cette étude va s'intéresser spécifiquement aux ressentis, aux difficultés, mais aussi à ce qui pourrait faciliter le parcours de soin des autistes sans déficience intellectuelle sous l'angle de la relation avec le médecin généraliste, qui est le médecin de premier recours.</p>
<p>Objectifs principal et secondaires</p>	<p>Objectif principal : évaluer le ressenti des usagers porteurs de TSASDI à propos leur relation avec leur médecin généraliste suivant une méthodologie qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés.</p> <p>Objectifs secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire les freins et les facilitateurs à une relation apaisé(e), c'est-à-dire ce qui est rassurant ou au contraire source d'anxiété pour les patients lors de leurs consultations et dans l'interaction avec leur médecin généraliste. - Faire ressortir des entretiens des pistes d'amélioration à proposer
<p>Préciser en quelques lignes la justification d'intérêt public de l'étude, la recherche ou l'évaluation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Donner le point de vue des patients et ainsi permettre d'ouvrir une fenêtre sur le fonctionnement cognitif et émotionnel des patients porteurs de TSASDI. Ainsi aider les MG à mieux comprendre leurs réactions, leurs demandes et diminuer l'anxiété des médecins à prendre en charge ces patients. - Permettre aux médecins de proposer ou accepter plus facilement de modifier leur comportement afin d'améliorer leur relation avec les patients ASDI - Par ces intermédiaires améliorer le suivi des patients ASDI et diminuer leurs comorbidités, améliorer leur prise en charge, améliorer leur état de santé...

Type d'étude (cohorte rétrospective, cas témoin...)	étude qualitative observationnelle sur les actes de la pratique courante.
Population concernée (critères d'inclusion et de non-inclusion)	<ul style="list-style-type: none"> - Age ≥ 18 ans. - Parlant français - Diagnostic de trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle posé par le Centre Expert des TSASDI. - Non-opposition au recueil de données ;
Taille de la population d'étude	Nombre nécessaire de sujets non défini au préalable dans ce cadre d'étude qualitative. Les entretiens cesseront lorsque les investigatrices auront atteint la saturation des données.
Information individuelle des patients prévue	<input checked="" type="checkbox"/> Oui (la fournir) <input type="checkbox"/> Non demande de dérogation (à justifier dans le protocole) <input type="checkbox"/> Non concerné car données du SNDS exclusivement
Si demande de dérogation à l'information des patients, expliquer ci-contre en quelques mots et détailler la justification dans le protocole	
Origine des données de santé à caractère personnel (source(s) utilisées)	<p>Les coordonnées, noms, prénoms et dates de naissance des patients sont collectés dans les dossiers des adhérents du Centre Expert des TSASDI.</p> <p>Les données à propos de la relation entre ces patients et leur médecin généraliste seront obtenues par entretiens semi dirigés.</p>
Mode de recueil des données à caractère personnel (papier, électronique...) et lieu d'hébergement de la base de données**	Le recueil des données des entretiens est effectué au moyen de dictaphones. Les enregistrements seront retranscrits à l'écrit dans les 3 semaines suivant l'entretien. Ils seront ensuite détruits. Les données écrites seront dé-identifiées par numéro, et stockés dans les ordinateurs personnels des investigatrices, de même que la clé d'identification des patients, dans ses fichiers protégés par mot de passe. Ces ordinateurs sont eux-mêmes protégés par mot de passe.
Méthode et critères d'appariement le cas échéant	NC
Circuit des données à caractère personnel et modalité de protection de leur confidentialité***	<p>Les entretiens seront effectués dans des bureaux fermés ou autre pièce fermée au choix du patient, sans autre intervenant que l'investigatrice (sauf souhaité par le patient).</p> <p>Sur les enregistrements sur dictaphone les patients seront désignés par un numéro selon leur ordre de passage en entretien. Ces enregistrements audios seront immédiatement transférés dans des fichiers protégés par mot de passe sur l'ordinateur personnel des investigatrices eux-mêmes protégés par un autre mot de passe. Ils seront ensuite retranscrits à l'écrit de manière dé-identifiée par numéro sur le logiciel WORD, par l'investigatrice ayant réalisé l'entretien.</p> <p>Les enregistrements audios seront détruits dès la fin de la retranscription écrite.</p> <p>Le codage sera réalisé grâce au logiciel EXCEL (ou NVIVO). Les fichiers WORD et EXCEL ou NVIVO contenant les données seront</p>

	<p>stockées dans les ordinateurs personnels des deux investigatrices, protégés par un mot de passe.</p> <p>La fiche d'anonymisation avec correspondance entre les numéros et les noms des patients sera elle aussi conservée dans les documents de ces ordinateurs personnels protégés par mot de passe.</p> <p>Les résultats finaux ou les retranscriptions d'entretiens sont remis aux patients s'ils en font la demande.</p> <p>Les investigatrices communiqueront à propos de ce travail uniquement par mail sécurisé (boîte professionnelle).</p>
Principales variables et méthode d'analyse des données	<p>Les données issues des entretiens seront analysées selon une méthodologie qualitative par codage des entretiens retranscrit à l'écrit.</p> <p>Les données seront codées par les deux chercheuses en aveugle. Puis aura lieu une triangulation de l'analyse des données. Lors d'un litige, l'avis d'une troisième personne sera demandé.</p> <p>Le travail de codage et d'analyse sera réalisé en plusieurs étapes</p> <ul style="list-style-type: none"> - imprégnation par lectures répétées des verbatim, et cela dès la retranscription des premiers entretiens. - thématisation : lecture focalisée de chaque entretien avec découpage des verbatims en unités de sens afin de dégager des thèmes principaux et des sous thèmes. - analyse : l'analyse de ces regroupements permet de faire ressortir les idées principales et de faire émerger les hypothèses présentées dans la partie résultats. Pour cela, élaboration d'une grille d'analyse avec tableau Excel reprenant les extraits des verbatim se rapportant à chaque thème et sous-thème
Calendrier et organisation de l'étude, recherche ou évaluation****	<p>Durée de la période d'inclusion : 5 mois</p> <p>Durée de la participation de chaque sujet : 1 entretien d'une durée de 45 minutes en moyenne.</p> <p>Durée totale de la recherche : 9 mois.</p>
Transparence des résultats (Indiquer si une communication des résultats est prévue et, si oui, par quels moyens et dans quel délai)*****	<p>Les résultats seront rendus publics lors de la présentation du travail de thèse des investigatrices. Ils seront accessibles aux patients par le biais du site de la faculté de médecine de Grenoble. Cette information sera transmise aux patients.</p> <p>À tout moment un patient peut avoir accès aux données le concernant en en faisant la demande auprès du Centre Expert des TSASDI (coordonnées indiquées dans la fiche informative remise à chaque patient avant son inclusion à l'étude)</p>

* Détailler dans le protocole, pour chaque équipe, le nom et fonction des personnes participant à l'étude

** Joindre le cas échéant en fin de protocole le(s) support(s) utilisé(s) pour le recueil des données à caractère personnel

**** Attribution d'un code individuel : préciser la structure alphanumérique du code (par exemple : nom du centre numéro d'ordre), utilisation d'une ou plusieurs tables de correspondance (conservation dans les centres investigateurs ou centralisation), localisation de ces tables et durée de conservation..., sécurisation des échanges.*

**** Si plusieurs équipes sont associées à l'étude, recherche ou évaluation, précisez le rôle de chacune.*

****** S'agissant du SNDS, la publication des résultats est une obligation légale. Indiquer alors si un délai de publication est demandé dans le cas d'un besoin de confidentialité justifié.*



Référence CNIL :

2219719 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 18 octobre 2020

Madame Tiphaine ROBERT

[Données à caractère personnel]

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : Madame ROBERT Tiphaine

Service :

Adresse :

[Données à caractère personnel]

CP :

Ville :

N° SIREN/SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. :

Fax. :

[Données à caractère personnel]

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 19 octobre 2020

—RÉPUBLIQUE FRANÇAISE—

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

ANNEXE 5 : Mail de proposition de participation et Fiche information patient

Bonjour,

Nous sommes deux internes en médecine générale et en psychiatrie et nous réalisons notre thèse d'exercice sur la thématique de la relation entre les médecins généralistes et les patients autistes adultes sans déficience intellectuelle.

Le but de cette étude est de rechercher des pistes d'amélioration pour cette relation de soins et donc pour la prise en charge des patients.

Nous recherchons pour cette étude des personnes qui seraient d'accord pour participer à un entretien autour de ce thème.

Vous trouverez plus d'informations sur l'étude et son déroulement en pièce jointe.

Si vous êtes intéressé pour participer, vous pouvez nous écrire à l'une des adresses suivantes :

Raphaëlle.rousseau@etu.univ-grenoble-alpes.fr

Tiphaine.Robert1@etu.univ-grenoble-alpes.fr

N'hésitez pas à nous envoyer vos questions si vous en avez ou que vous souhaitez éclaircir certains points avant de vous décider.

Nous vous recontacterons pour répondre à vos questions et/ou convenir d'un rendez-vous si vous le souhaitez.

Merci pour votre aide,

Raphaëlle Rousson et Tiphaine Robert.

A noter : selon le nombre de réponses, nous ne serons peut-être pas en mesure de recevoir chacune des personnes répondant positivement à notre sollicitation. Vous en serez dans ce cas informé par retour de mail.

Madame, Monsieur,

Nous sommes **Raphaëlle ROUSSON** et **Tiphaine ROBERT**, deux internes des hôpitaux de Grenoble, respectivement en médecine générale et psychiatrie. Dans le cadre de notre travail de thèse, nous réalisons une étude au sujet de la ***relation entre les patients porteurs de trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle et les médecins généralistes***. Nous cherchons à mettre en évidence les freins et les facilitateurs à la prise en charge de ces patients afin de proposer des pistes d'améliorations de la relation médecin /patient.

Pour mener à bien cette recherche, nous avons besoin de recueillir des données auprès de patients, c'est pourquoi vous avez été contacté.

Votre participation, si vous l'acceptez, consistera en un entretien d'une durée d'environ une heure avec l'une de nous sur le thème de l'étude.

Vous trouverez dans les pages ci-dessous des informations plus détaillées concernant cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation, et pour nous demander de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris. Nous nous tenons à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions.

Titre de l'étude : freins et facilitateurs dans la relation entre le médecin généraliste et le patient autiste sans déficience intellectuelle : pistes de réflexion vers une relation de soins apaisée

Cadre : Travail réalisé dans le cadre d'une thèse de médecine

Promoteur : CHAI

Thèse sous la direction du Dr Julien Dubreucq (Centre Ambulatoire de Santé Mentale, 8 place du Conseil National de la Résistance, RDC haut – Entrée B, 38400 Saint Martin d'Hères, Secrétariat médical : 04.56.58.88.01) et la co-direction du Dr Virginie Ardito

Investigateurs principaux : Tiphaine Robert interne en psychiatrie (Tiphaine.Robert1@etu.univ-grenoble-alpes.fr) et Raphaëlle Rousson interne en médecine générale (raphaelle.rousson@etu.univ-grenoble-alpes.fr)

But de l'étude : l'objectif est d'analyser le ressenti des personnes autistes sans déficiences intellectuelles lors des consultations en médecine générale, leurs émotions, leur avis sur la relation qu'ils ont (ou l'absence de relation) avec les médecins généralistes. Nous souhaitons donner la parole aux patients autistes afin de faire ressortir des pistes d'amélioration à la prise en charge pour le médecin, et des pistes de réflexion pour le patient.

Engagement du participant : Votre participation sera requise pour 1 rencontre d'environ 30 minutes à 1h. Cette rencontre sera réalisée dans un lieu décidé selon votre convenance, et en fonction de vos disponibilités. Vous aurez à répondre à plusieurs questions (sous la forme d'un entretien semi-dirigé) sur le thème évoqué ci-dessus. Il s'agit d'un entretien unique. Il n'y aura pas de suivi par la suite. Un enregistrement audio sera réalisé par dictaphone ou smartphone, puis une retranscription écrite sera faite, qui sera dé-identifiée. L'enregistrement audio sera détruit, mais la retranscription intégrale dé-identifiée apparaîtra en annexe de la thèse.

Engagement de l'investigateur principal : nous nous engageons à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades), les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Liberté du participant : le consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni préjudice.

Information du participant : le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation : Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le fait de donner de votre temps. Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous amène à vivre une situation difficile. Dans ce cas, nous pourrions vous fournir le nom d'un professionnel qui pourra vous donner du support, si vous le souhaitez.

Confidentialité, partage, surveillance et publications :

Seuls les renseignements vous concernant nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Les chercheuses utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable.

Législation :

Ce projet a fait l'objet d'un examen et d'une validation auprès de l'INDS en tant que recherche n'impliquant pas la personne humaine.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude.

VIII – ENTRETIENS

TABLE DES ENTRETIENS

Entretien 1.....	122
Entretien 2.....	128
Entretien 3.....	135
Entretien 4.....	140
Entretien 5.....	143
Entretien 6.....	148
Entretien 7.....	151
Entretien 8.....	156
Entretien 9.....	160
Entretien 10.....	163
Entretien 11.....	167
Entretien 12.....	170
Entretien 13.....	175
Entretien 14.....	181

I = investigatrice

P = participant

ENTRETIEN 1

I : On va commencer par votre médecin généraliste : est-ce que vous pouvez me décrire un petit peu votre relation avec votre médecin généraliste ? Repensez un peu aux consultations ; comment vous vous sentez avec lui ?

P : Je me sens bien avec lui. On s'est rencontrés parce qu'il est thérapeute TCC, en plus d'être médecin généraliste ; et du coup, quand j'étais dans ma période pas très bien, ma sœur a trouvé ce médecin, et en fait il s'avère qu'il est trop cool, en fait ! Il se prend pas la tête... il est... je vous dis... il a sûrement un TSA donc du coup c'est assez cool... ! (rires) Et puis il est à l'écoute, il va pas me dire euh, tout de suite « ça c'est de l'angoisse, cherche pas », enfin, pas « tu me saoules » mais presque ; parce que ça c'est souvent les médecins qui vous disent... Enfin, ils vous disent pas ça clairement mais ils vous le font bien comprendre. Et du coup non, il me rassure, on discute... il me demande comment ça va. En

vrai, on a des relations assez... vraiment une bonne entente quoi, il me parle de lui, de sa vie, je lui parle ma vie, ça va.

I : OK. Et ça, pour vous, c'est appréciable ?

P : Oui, c'est cool, c'est sympa.

I : Et du coup, ça, c'est plutôt une relation qui se passe bien, mais vous quelles sont vos attentes justement dans une relation avec un médecin ? C'est un peu ce que vous avez décrit avec votre médecin, mais est-ce que vous avez d'autres idées ?

P : Demander le consentement pour toucher le patient. Ça, la première personne qui l'a fait, c'est justement Dr..... en pré-diag ; du coup, elle m'a examinée quand même, pour voir si j'avais pas quelque chose au poumon, et en fait elle m'a demandé par exemple avant de mettre le stéthoscope. Et ça c'est con, ça paraît vraiment bête, mais c'est important, parce que si vous prenez mon pouls juste après m'avoir surpris avec votre stéthoscope, c'est mort : là je suis en tachycardie, 150 et quelques. Donc, après, vous allez me mettre un truc pour mon cœur alors que j'en ai pas besoin (rires). Bon après, ça, mon médecin il me le demande pas, mais c'est pas... enfin je suis à l'aise avec lui donc ça va.

I : Vous le connaissez ?

P : Oui. Mais c'est vrai que c'est important pour les médecins traitants de demander, et de toute façon à quiconque, en fait, on demande le consentement avant de toucher la personne... Après, de pas remettre en question, aussi... de pas dénigrer un peu parce que j'ai des crises d'angoisse qui font penser à des gros troubles au poumon ; et comme j'en ai déjà eus, ça m'angoisse encore plus, mais ça veut pas dire que j'ai pas mal. Souvent, j'ai des douleurs et on me dit « ben oui vous avez rien », oui mais ça n'empêche que j'ai mal en fait. J'ai mal au ventre : « ouais ben vous avez pas d'ulcère, vous avez rien ». Oui mais en fait, mon ventre il me plie, et je peux même pas me lever en fait, donc j'ai mal.

I : Mmh...

E : Et ça, c'est souvent de l'angoisse, mais on est souvent dénigrés par les médecins. Enfin je dis « on », du coup je fais global alors qu'on avait dit que non... ! (rires) Mais ça m'est souvent arrivé, d'être dénigrée comme ça, pour tout et n'importe quoi. Le pire c'est aux urgences, je crois ; j'y mets plus les pieds !

I : Vous avez une mauvaise expérience des urgences ?

E : Euh, oui, oui, ben pas mal d'hôpitaux oui... mauvaise expérience.

I : Et du coup, vous, dans la relation avec un médecin traitant.... Euh... donc vous m'avez dit les attitudes que...

P : D'être clair, aussi. Parce que parfois, bon je le connais donc il blague, donc je comprends pas, donc je lui dis ; mais parfois, je suis pas forcément à l'aise pour dire « j'ai pas compris... » ou « vous pouvez répéter ? ». Parfois en fait il... je sais pas comment expliquer... mais parfois le médecin il va partir un peu dans tous les sens. Il va pas me noter ce qu'il va falloir que je fasse, ce qui va... par exemple il va me dire « bon ben il va falloir prendre un RDV pour un IRM » - je dis au pif comme ça - « euh, vous pouvez appeler là-bas ; vous verrez, ils vous prendront rapidement, puis après vous me rappelez et tout », et en fait je ressors, et « merde, qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? »... donc il faut que je prenne un rendez-vous IRM ça c'est sûr ; mais après, je le rappelle ? Je le rappelle pas ? Enfin je le rappelle que si les résultats sont mauvais... ? Enfin, au final je suis un peu perdue quoi.

I : Oui, il vous a pas aiguillée forcément par exemple dans : « qu'est-ce qu'il faut faire par la suite »...

P : Ben c'est surtout que s'il me dit tout ça, lui ça va, c'est tranquille, mais moi, note-le moi, en fait. Parce que je peux pas... je peux pas tout... enfin c'est pas que je peux pas tout retenir, mais j'arrive pas, quand on me parle... enfin il faut qu'on me note les infos en fait.

I : Noter les choses à l'écrit, ça peut vous aider du coup...

P : Une fois, rien à voir, c'était au train, à la SNCF... elle a dû voir ma carte mobilité, et du coup elle a dû comprendre que j'étais pas très « nette » (rires), mais du coup elle m'a tout noté, alors ça fait un peu enfantin, un peu « coto » j'ai envie de dire (rires) mais franchement, c'est con mais ça m'a super aidée ! Parce que du coup elle m'a noté les horaires de mon TER, elle m'a dit « vous allez là-bas » , enfin voilà, « TER numéro... » « en direction de... » et c'est con mais je suis sortie et j'avais pas d'autre boulot à faire chez moi, de re-regarder sur le TER, j'avais pas d'angoisse, elle m'avait tout noté sur un papier, j'avais juste à pas perdre le papier en fait. Et pour les médecins, c'est un peu pareil : vous donnez toutes les infos, mais parfois... (soupir), tu sors tu te dis « ohlala merde... je peux plus là... »

I : Vous avez déjà un peu répondu à cette question, mais qu'est-ce qui pourrait vous mettre à l'aise ou vous rassurer dans l'attitude d'un médecin ? Vous m'avez déjà donné des exemples sur le consentement, mais autre chose qui, dans son attitude, vous mettrait en confiance, vous rassurerait dans la consultation ?

P : Ça c'est vraiment personnel, mais qu'il soit pas trop vif, qu'il coure pas dans tous les sens, enfin après c'est souvent des petits bureaux, mais si c'est un peu trop... autoritaire, un peu trop vif, ça va me refroidir, moi personnellement.

I : OK

P : Je préfère qu'il soit quand même posé et qu'il... oui... ça me rassure un peu.

I : OK, ça marche.

I : Et du coup, maintenant, au contraire, qu'est-ce qui pourrait vraiment vous déranger ou vous rebuter dans son attitude, vous mettre mal à l'aise ?

P : Qu'il prenne pas en compte le... enfin mes difficultés, s'il est au courant. Que le consentement, il connaisse pas ; qu'il me dise - c'est déjà arrivé -, pas chez des médecins généralistes mais chez d'autres spécialistes, ben « enlevez votre T-shirt ! ». Euh ouais... alors, déjà, tu me demandes ça autrement, parce que là je vais te cracher dessus (rires), et puis... et puis voilà ! Parce que ça arrive que des médecins... J'ai eu des problèmes au niveau de la poitrine, et j'avais des échographies... tout ça. J'étais déshabillée dans le truc, et il rentre sans toquer... Et vas-y ! Et en fait, t'es du bétail ; je pose mon truc et basta... ben non en fait ! De toute façon, je suis sortie, j'ai gueulé ; j'ai dit « plus jamais, ce médecin ! ». Mais ça c'est trop intrusif. Et personnellement, j'ai énormément de mal avec le tactile, qu'on me touche et tout... et si en plus de ça tu me fais un examen que tu fais sans prévenir, que tu me demandes un peu comme si tu me demandais d'aller chercher une tasse d'enlever mon T-shirt, ou de me déshabiller, ben non désolée. Et puis, qu'il y ait un paravent aussi, parce que c'est très gênant. De se déshabiller comme ça, « allez vas-y, j'enlève mon T-shirt, c'est la fête », euh non. Mais ça, c'est vraiment personnel, après. Mais ouais après, quand on me touche, on me demande.

I : OK

P : Voilà. Et puis qu'on dénigre pas la parole du patient, quoi. Certes j'ai peut être « rien » mais j'ai quelque chose.

I : Mmh

P : J'ai quand même très mal, donc oriente-moi quelque part.

I : Et tout à l'heure vous me disiez... je ne sais plus quelle était votre phrase, mais vous m'avez dit « s'il est courant » de votre diagnostic, donc justement, quels sont les avantages et les inconvénients à ce qu'un médecin sache votre diagnostic de TSA ? en consultation ?

P : Euh juste le TSA, je ne sais pas s'il y a beaucoup de désavantages, mis à part peut-être les préjugés qu'on peut avoir sur l'autisme euh... peut être que le médecin il va... il va croire des choses très péjoratives sur l'autisme ; ou, à l'inverse, l'autisme un peu génie, alors que c'est pas vraiment ça. Mais sinon, après, s'il connaît toutes nos comorbidités et en particulier le trouble anxieux... après, il remette un peu tout là-dessus. C'est pour ça, moi j'ai de la chance : mon médecin traitant... là j'ai été le voir après le confinement, parce que j'avais encore très mal aux poumons, et puis il fallait tester tout le monde... bref je me dis « je vais y aller », parce que là ça fait depuis hier, je vais mourir, j'ai trop mal ; et il me dit « ben dans le doute, viens », enfin « viens, coûte que coûte », il m'a pas dit « dans le doute ».

Et après, il m'a pris ma tension, il m'a pris mon taux d'oxygène, tout ça. Il m'a dit « bon, tu vois, si ça peut te rassurer, toi qui aimes bien en plus... » - j'aime bien les sciences – « ton taux d'oxygène va bien, est-ce que t'es angoissée en ce moment ? » et au moins voilà, il a pas dénigré. Il vaut mieux écarter les choses somatiques, et après aller voir si c'est de l'angoisse quoi. Auquel cas, il faut traiter, il faut faire quelque chose. Mais... mais c'était quoi la question déjà... ? Ah oui, les avantages et les désavantages...

I : ... à ce qu'il sache le diagnostic...

P : Ben oui, ça peut être ça... Et qu'après il remette tout un peu sur le TSA...

I : C'est plutôt dans les désavantages, du coup, ça... ?

P : Oui... Mais sinon, dans les avantages, c'est qu'il peut être compréhensif. Enfin, ça a des avantages s'il s'y connaît bien ! Sinon ça a que des désavantages (rires). S'il s'y connaît, ben du coup il va noter, il va... tout ça.

I : Et vous, vous avez l'impression que les médecins s'y connaissent, ou pas trop ?

P : Hmm non, pour avoir eu 7 ans d'errance... enfin 6 ans, non... de 15 ans à 23 ans, du coup donc huit ans d'errance, dont 6 ans à faire hôpital – maison – hôpital – maison, avoir des diags « schizophrénie » en tout genre et je vous passe les détails affreux de mes hospitalisations. Non, ils n'y connaissent pas. Après, ça, c'était en psychiatrie. Mais je suppose qu'en formation médicale c'est pareil, vous devez parler deux heures de l'autisme, vous devez sûrement parler de Kanner et c'est tout.

I : Et du coup, vous, qu'est-ce que vous avez à suggérer, un peu « pratico-pratique » ? Des idées pour les médecins ? Qu'est-ce que vous aimeriez leur dire ? Des conseils pour améliorer la prise en charge des patients avec TSA ?

P : Alors déjà, c'est dur de venir chez vous. Parce que en général quand on est... enfin moi j'ai été diag tard... donc quand on a un passé médecin -notamment psychiatrique- qui a été compliqué, et du coup si je viens vous voir, c'est que je vais pas bien, que j'ai un problème, ou que j'ai mal quelque part. Donc déjà c'est un grand pas, donc voilà. Et après... ben... calmez-vous, posez-vous, écoutez-moi et notez-moi les choses.. euh... soyez attentif... après, l'idéal c'est quand même d'avoir un médecin qui vous suit, parce qu'il vous connaît. Il vous connaît bien après : il connaît vos mimiques... Je le vois -pas avec un médecin généraliste mais ma psychologue- elle me connaît par cœur donc du coup, elle sait à quel moment « là vous êtes stressée », « là vous êtes machin », « je vous sens pas bien », sans que j'aie besoin de lui parler, en fait. Enfin, je vais lui parler, et dans ma façon d'être, elle va comprendre. Mais sinon, des conseils : « ouvrez-vous un peu au TSA, c'est intéressant et on peut être très utile parfois ! » (rires), donc voilà.

I : Vous m'aviez parlé tout à l'heure de mettre les choses à l'écrit ?

P : Oui, ça c'est bien ! Parce que les ordonnances, en général, on comprend rien (rires). Enfin en général, quand j'avais des médecins femmes, enfin de sexe féminin, elles écrivaient mieux.

I : (Rires)

P : Je crois que c'est typiquement masculin. Et puis vieux masculin : en généra,l c'est les vieux qui écrivent mal. Ecrivez bien et puis oui, bien noter : que ça soit clair, parce que souvent, quand on va chez le médecin, ça va être... je sais pas... par exemple, pour un antibio, on va avoir... des antidouleurs, des machins, et puis un scanner à faire, il va vous dire... ou une écho j'en sais rien mais... donc vous prenez l'antibio à partir de ce soir, pendant huit jours. Alors, pendant huit jours, mais du coup, de ce soir, mais du coup c'est jusque quand, huit jours exactement ? C'est jusque dans huit jours le soir ou huit jours le matin ? Donc ça, c'est dur ; en général, je vois si ça concorde avec la fin de la boîte, et je me dis « je dois finir la boîte je pense » (rires). J'essaie de visualiser comme ça. Après, je ne sais pas si il dit par exemple « prenez du doliprane trois fois par jour si douleurs »... euh ouais... si douleurs, du coup... Mais « trois fois par jour » ça, j'ai jamais compris : enfin maximum quatre par jour, mais toutes les six heures... enfin bref, doliprane j'y arrive jamais. Je crois que c'est compliqué. Enfin vraiment de tout noter....

I : D'expliquer les prescriptions ?

P : D'expliquer bien les prescriptions, parce que les pharmaciens maintenant... ils s'en foutent un peu hein. Et puis oui, de bien noter « rappelez-moi si... » , « si l'écho a un problème on reprend RDV », « s'il y a aucun problème sur l'écho, vous restez chez vous, de toute façon je recevrai les résultats... » Enfin voilà. Ou alors « je vous rappelle », « je vous rappelle tel jour », ça, ça serait bien, mais c'est plus compliqué pour les médecins de savoir exactement.... Quand est-ce qu'ils pourront rappeler. Ou vous envoyez un mail. Communiquer par mail ça peut être bien. Bon, dans mon cas, pas trop mais... bon, ça dépend.

I : Hmm... dans la manière de communiquer : par écrit, par mail, par téléphone...

P : Donc là je fais général : c'est pas mon cas, mais par exemple Doctolib et tout... Si, peut-être, pour mon médecin traitant, ça irait parce que je le connais bien, mais là je dois prendre RDV avec des spécialistes, mais d'un côté j'ai envie de prendre RDV sur Doctolib parce que ça peut être plus rapide, et d'un autre côté j'ai besoin d'infos, justement : qu'est-ce qu'il va se passer au premier entretien, tout ça... Ah, une photo de votre cabinet aussi, sur internet, c'est intéressant. Qu'on puisse... par ce qu'il n'y a que Google maps donc on peut regarder votre immeuble, mais... c'est bien de connaître le cabinet, un peu à quoi il ressemble, ça c'est typiquement con, mais le C3R, j'avais regardé une vidéo sur Youtube avant de venir, hein (rires). Au moins, j'avais vu à quoi ressemblaient les locaux, tout ça. C'est con, mais ça fait du bien de savoir ça.

I : Donc vous aimez bien avoir des informations sur... à la fois le lieu, et à la fois sur le déroulé de la consultation que vous allez avoir ?

P : Oui, j'aime bien.

I : OK

P : Et un truc aussi personnel et un peu bizarre mais... mettez pas des parfums... trop. Parce qu'autant il y en a que j'aime bien, donc ça va pas me déranger, mais autant il y en a que je vais pas aimer, et du coup, là, c'est un genre de truc qui va me refroidir direct avec une personne. Si son parfum me plaît pas, c'est « merde, bon, ça part mal » (rires) « toi je vais pas t'aimer, t'as beau être très gentil mais je vais pas t'aimer » (rires). C'est des petits trucs comme ça.

I : OK. Et est-ce que du coup... euh... vous avez d'autres choses auxquelles vous pensez sur ce thème, qui sont pas forcément dans les questions, mais des choses que vous auriez aimé dire et qui sont pas rentrées précisément dans une question ? D'une manière générale, sur la médecine générale et les patients TSA, et particulièrement vous ?

P : Souvent, quand on... enfin là je vais parler des gens neurotypiques et des TSA, peu importe en fait, les gens ; on va regarder sur internet : j'ai mal là, c'est peut-être ça et tout... Sauf que, dans mon cas, précisément, ça peut me passionner pendant 3 heures, en fait ! Alors je vais pas le faire instinctivement, mais si j'ai mal nulle part, je vais regarder, et puis en fait je vais regarder tout le truc, mais je vais partir sur le traitement du cancer du rein, en Suisse, en Ouganda, j'en sais rien... ou sur la thèse d'untel en 2007 à l'Université de Nantes, enfin bref. Et du coup, après, je vais pouvoir parler de ça avec le médecin et lui s'il est pas au courant que je suis quelqu'un qui va rester trois heures dessus, il va croire que je suis une grosse hypocondriaque et que j'ai trop peur d'avoir une maladie. Alors que non non, je m'en fous. Mais c'est juste que ça m'a passionnée et que ben voilà en fait. Après oui, il peut y avoir l'effet... ça m'est déjà arrivé de me dire « je lis plein de choses sur tout ça et du coup j'ai l'impression d'avoir ces douleurs », mais après, je me recentre et je me dis « ouais, non non en fait, là, tu es juste en train de lire ça mais tu as pas de péritonite... pas en ce moment ! » (rires). Mais voilà, de pas croire tout le temps... On est pas comme les autres j'ai envie de dire, là-dessus : je vais pas regarder dix minutes et je vais tomber juste sur le cancer... cancer du mollet ; ça n'existe pas, mais on va dire ça comme ça.

I : (Rires)

P : Développement d'un cancer à partir d'une piqûre de moustique par exemple (montre une piqûre sur sa cheville), voilà je vais pas... rester dix minutes et me dire « là c'est ça ». Non non, en fait c'est juste par plaisir après. Et puis après j'en discute avec vous, mais ça veut pas dire que j'induis que j'ai ça, en fait.

I : OK

P : Ah et puis les trucs en papier là sur les... sur les comment ça s'appelle, pas les lits mais...

I : ah oui les... les rouleaux...

P : Ah c'est atroce ! Le bruit parfois du papier sur le cuir, c'est insupportable !

I : Ah oui... ça vous aimez pas ?

P : Ah non, j'aime pas ! Et en plus, ce truc qui se déchire quand je le mets dessus c'est... c'est insupportable.

I : Et du coup par exemple, pour remplacer ça...

P : C'est pas écologique en plus votre truc !

I : C'est vrai (rires)

P : Non, non je sais pas... plus de désinfecter... mettre du produit, ça va plus vite... c'est pas du papier, parce que le papier c'est vraiment dérangeant. En plus, il est souvent rugueux votre truc, donc c'est un peu affreux. Je réfléchis dans le cabinet, ce qui me dérange...

I : Vous repensez à vos consultations...

P : Oui c'est ça... je pense que c'est tout !

I : Dernière chose, qui allait plutôt avec le diagnostic, et que j'ai oublié de vous poser à ce moment-là, et qui peut avoir tout son sens pour vous, puisque c'est un médecin qui vous a parlé pour la première fois de ce diagnostic dans un contexte de consultation d'urgence : pour vous, quelle serait la meilleure manière d'aborder le diagnostic ? S'il y a un médecin qui y pense parce qu'il est formé, comme ce médecin que vous avez vu à 7/7 . Comment vous avez vécu qu'elle vous en parle à ce moment-là ? Quelle serait une bonne manière selon vous d'aborder cette question ?

P : Alors.. comment je l'ai vécu... je l'ai bien vécu. Après, j'étais en pleine crise d'angoisse, j'étais fatiguée parce que j'avais pas dormi de la nuit du coup. Et en fait, ça faisait huit ans que j'étais en errance, et j'y pense depuis mes quinze ans, en fait, à ce diag... Depuis que je suis sortie du lycée, j'y pense. Et... et on m'a dit non pendant huit ans, enfin bref... Donc quand elle me l'a dit, ça a été d'un côté « non c'est pas possible, je suis en train de rêver, là je suis dans mon lit, je n'ai mal nulle part, je suis pas à 7/7 », et en fait je lui ai dit à la fin, je lui ai dit « non mais là, j'y crois pas en fait ». Parce que ça fait huit ans qu'on me maltraite en psychiatrie, enfin six ans. Et que, alors que je l'avais dit au tout premier médecin que j'avais vu, enfin bref, là ça... c'est possible. Elle me dit « vous inquiétez pas, vous avez la plaquette du C3R dans votre sac ; quand vous rentrerez, vous comprendrez que c'est vrai » (rires). Mais après, comment annoncer le diagnostic ? Moi, elle me l'a annoncé de façon très « joyeuse », enfin l'air un peu blagueur : « ça vous fait pas penser à quelque chose ? », et du coup ça dédramatise un peu le TSA. Alors j'avais déjà fait pas mal de recherches, je savais plus ou moins que je l'étais, je voyais pas ça comme une tare, un handicap majeur... je voyais pas l'autisme non verbal justement, un peu... très stigmatisé même. Du coup ça va, mais pour des personnes qui s'y connaissent pas, ça peut faire peur. « Je crois que vous êtes autiste » euhhh, nous c'est une insulte hein dans ma famille... enfin on en rigole maintenant mais... voilà, t'es « coto », t'es « autiste », je sais pas...

I : Mmmh

P : Du coup, de l'annoncer avec bonne humeur, comme si vous annonciez... je sais pas... « c'est rien »... ou « vous avez une petite gastro »...

I : ...Une pathologie...?

P : Enfin non, c'est même pas ça mais... de façon... ouais, « c'est rien en fait ». De pas faire un peu fataliste : « là je crois que vous avez des difficultés »... J'arriverais même pas à le faire, mais de façon un peu morbide : « c'est foutu pour vous ».

I : Mhhh

P : Voilà, c'est comme ça un peu qu'elle me l'a annoncé

I : OK

P : J'étais un peu « merde, que ça soit vous qui me l'annonciez là, ce jour-là , ce samedi, dix-huit heures » – je sais plus exactement... voilà.

I : OK

P : Après, si vous êtes bien renseignée, ça viendra naturellement. Si vous connaissez bien le TSA... Et puis vous allez vous remettre en question si vraiment ça se passe mal (rires) vous allez vous dire « ah là, je crois que je connais pas »(rires). Non, ça dépend des personnes ; mais quand on connaît bien le TSA, après on sait, on sait que c'est pas grave – je le sais toujours pas moi-même hein – mais c'est pas grave. Enfin voilà. Donc vous l'annonciez bien, je pense. Vous voyez, on fonctionne comme tout le monde. (rires)

I : OK, bon, c'est tout bon.

ENTRETIEN 2

I – La première question va être : est-ce que vous pouvez me décrire un petit peu votre relation avec votre médecin généraliste ? Comment ça se passe avec lui ? Nous décrire un peu.

P – Alors, mon médecin généraliste, je vais le voir quand effectivement j'ai vraiment un problème que je ne peux pas solutionner seul, parce que j'ai décidé de limiter en fait les échanges avec le monde médical, parce que j'ai un parcours qui a été vraiment chaotique d'un point de vue relationnel médical, parce que j'avais l'habitude de diagnostiquer bien avant eux les problèmes de santé que j'avais. Forcément, du coup, j'ai eu beaucoup de désillusions quand je venais avec des expressions de besoins, enfin en tout cas de difficultés qui étaient claires pour moi, mais toujours à remettre en question pour eux. Ou quand vraiment il se trouvait que je n'avais pas de vraie réponse, ou en tout cas je n'étais pas sûr du périmètre du problème. Je me suis souvent vu confronté à des gens qui essayaient de trouver des réponses alors qu'ils ne les avaient pas. Et souvent, j'ai eu le cas chez les médecins généralistes, et c'est en dehors du fait que j'ai été diagnostiqué tardivement, et donc c'était pas forcément dans le cadre où ils étaient informés de mon diagnostic d'autiste Asperger. Mais en tous cas, ça a toujours été le cas, c'est pas parce que j'ai été diagnostiqué réellement il y a peu de temps que je ne l'étais pas avant. Je l'étais déjà, et j'avais des complications, et j'avais des difficultés qui n'étaient pas reconnues, qui n'étaient pas comprises, qui n'étaient pas évidentes pour eux, qui étaient plus de l'ordre de la comorbidité. Donc, du coup on soignait mes comorbidités, et on m'a souvent vu, et le regard que j'ai eu, et même chez mon généraliste... Le regard que j'ai eu c'est « ben oui, c'est quelqu'un d'un petit peu particulier, voilà un peu avec des tendances problématiques psychotiques, voilà... qui est peut-être un peu excessif dans certaines choses ». Et voilà, donc « on l'écoute », et l'impression que j'avais réellement globalement, c'est « on l'écoute sans vraiment écouter ». On l'entend plutôt sans écouter réellement ; c'est souvent l'impression que j'ai eue. Avec mon généraliste, c'était le cas aussi, et souvent malheureusement. Alors là, je pense que le problème que j'ai globalement... euh je fais partie de ce qu'ils appellent les *twice exceptionnal* donc du coup « doublement exceptionnel », donc je suis pas que autiste Asperger, je suis aussi THPI, et du coup je pense que j'ai une vision des choses qui est différente, voilà. J'ai une approche qui est totalement différente, avec une compréhension des choses qui est peut-être plus rapide, plus juste, en tout cas déjà de mon point de vue et souvent... euh souvent j'ai été confronté à des médecins, dont mon médecin généraliste, à une écoute plutôt biaisée par son écoute de médecin. Et du coup par exemple, l'exemple type que j'ai... c'est au mois d'octobre : je suis allé le consulter au mois d'octobre 2019. Je suis allé le consulter pour une grippe persistante. Une très grosse grippe, très lourde, que je n'avais jamais eue, et je lui ai dit que j'étais persuadé que ce n'était pas une grippe. Je me dis « c'est tout sauf une grippe ». Vous pouvez me dire ce que vous voulez, j'y suis allé quatre fois et je lui ai dit c'est tout sauf une grippe, parce que au bout de trois semaines, je veux bien qu'il y ait des gripes qui perdurent, mais ça peut pas être une grippe. Et du coup, les douleurs que j'avais, qui pouvaient biaiser par le fait aussi que j'ai une fibromyalgie qui s'est déclenchée depuis ma dernière opération qui date du 23 novembre 2018 et qui est ma troisième opération du genou. J'ai, suite à cette opération, arrêté des médicaments que je prenais pour mes problèmes... on va dire « psychotiques », qui en fait étaient plutôt liés à mon haut potentiel et à mon autisme, et qui du coup

généraient des comorbidités. Donc j'avais décidé depuis 10 ans déjà d'essayer de m'en débarrasser ; j'avais fini par réussir à m'en débarrasser post-opératoire de cette opération. Donc l'opération plus l'arrêt des médicaments, des psychotropes, auraient déclenché donc une fibromyalgie. Donc, du coup, quand je suis arrivé avec cette fameuse grippe au mois d'octobre, on a tout remis sur le dos de la fibromyalgie, et là j'ai dit « il y a autre chose ». Je lui ai dit « il y a autre chose, c'est pas possible, il y a autre chose ». Voilà, j'ai insisté et du coup j'ai... euh j'ai effectivement... euh j'ai eu plein d'autres problèmes à ce moment-là. Alors il se trouve que le hasard a fait que j'ai rencontré quelqu'un sur internet, au même moment quasiment, et je suis revenu avec des habitants. Donc j'ai eu des morpions en fait. J'ai chopé des morpions. Donc, du coup, ça s'est chevauché, et donc j'ai cru... à un moment, j'ai cru que ça pouvait être d'une maladie transmise par ces morpions. Donc comme c'était une personne que je connaissais à peine, voire pas du tout, du coup je me suis dit « va savoir ce qu'elle m'a donné, d'où elle vient, ce qu'elle m'a ramené ». Ça a été compliqué, et du coup euh ben... j'ai appelé le 15 en pensant que ça pouvait être quelque chose de plus sévère, et de savoir ce qu'il fallait faire, parce que mon médecin, lui, était resté, depuis la troisième fois que j'avais été le consulter je crois, était resté sur une grippe qui persistait. Du coup le médecin généraliste m'a dit... euh le médecin... pardon... urgentiste que j'ai eu au 15 m'a dit « Non mais, monsieur, je pense qu'il faut que vous alliez retourner voir votre médecin généraliste encore une fois et que vous alliez voir des urgences d'infectiologie. » Et donc, du coup, il m'a adresser -donc je suis allé le voir sur les dires du médecin- il m'a adressé aux urgences infectieuses du CHU de Grenoble, qui n'existent pas ; ça n'existe pas.

I – Oui, il me semblait que ça n'existe pas, moi aussi.

P – Et ben moi, ça, je ne le savais pas à ce moment-là.

I – Ben oui, bien sûr.

P – Je n'ai jamais eu affaire au service infectieux, donc du coup je pars avec ma lettre sous le bras au service infectieux de Grenoble, du CHU, et j'arrive là-bas et on me dit « mais monsieur, ça n'existe pas, il n'y a pas de service d'urgence ; il faut prendre RDV. Par contre, vous pouvez aller aux urgences ». Je dis « ben, écoutez, puisque je suis là, je vais aller voir aux urgences ». Et du coup, je suis allé aux urgences avec ma petite boîte dans laquelle j'avais mis quelques exemplaires de mes habitants, et en leur disant « voilà il y a un truc qui se passe. Soit j'ai une infection due à ça, soit j'ai une autre infection, mais j'ai quelque chose d'autre qu'une grippe. Ce n'est pas possible que je n'aie qu'une grippe depuis 3 semaines avec les douleurs que j'ai, le ressenti que j'ai, l'affaiblissement que j'ai ». J'avais (on va y venir après, je vais vous donner plus d'explications), j'avais un essoufflement. J'avais des difficultés respiratoires assez intenses. Donc euh... à ce moment, donc, déjà mon médecin généraliste m'avait envoyé n'importe où, il n'y connaissait rien globalement, donc il était limité en termes de connaissances. Du coup, aux urgences, ça s'est mal passé bien sûr, on n'a pas trouvé d'infection. On a quand même fait le minimum vital, c'est-à-dire une radio des poumons. On a fait aussi une radio de la colonne, parce qu'en fait j'avais des douleurs articulaires, mais comme je n'en avais jamais eues de ma vie. Alors j'ai été jusqu'à être sous morphine à cause des différentes sciatiques paralysantes que j'ai eues. J'ai eu des difficultés avec des lombagos atroces. Voilà, j'ai eu beaucoup de douleurs et de difficultés et là, cette fois-ci, c'était encore pire : j'avais l'impression de me faire rouler dessus en permanence. Donc, du coup, on a fait une radio pour vérifier que j'avais pas un problème et il n'y avait toujours rien. Et donc, du coup, j'ai été agacé. Au bout d'un moment, quand au bout de trente ans de mauvaises discussions avec les médecins... donc j'ai un peu pris – et donc là effectivement je pourrais remettre ça sur mes troubles autistiques qui sont d'être franc, d'être assez franc et même des fois d'être un petit peu trop hautain par rapport aux gens que je côtoie – en leur disant donc globalement « faites votre boulot parce que je vous explique qu'il y a quelque chose d'autre et que vous cherchez pas au bon endroit ; et maintenant, si vous êtes pas capables, je vais vous expliquer où il faut chercher ». Effectivement, quand on parle comme ça, il y a des gens à qui ça passe pas. Et donc, du coup, j'étais avec une femme qui m'avait, elle, pris de haut après coup au niveau des médecins. Parce que, du coup, je suis resté 24 heures, et en 24 heures j'ai dû voir trois médecins qui... trois, quatre médecins qui se succédaient. Et l'avant dernière que j'ai vue m'a pris de haut, voilà euh... en pensant que... J'imagine que le CHU a aussi mon dossier... du coup, j'ai été vu aussi en psychiatrie au CHU, et donc du coup forcément, là, ça a été biaisé par le fait que mon dossier... voilà. Et c'est pour ça que je refuse complètement le dossier partagé, parce que mon dossier a été vu probablement par cette femme en disant « oui, voilà encore un psychotique qui a encore un problème, un gars qui a trop de problèmes et qui ne comprend rien ». Et du coup, elle m'a pris de haut, et ça m'a pas plu du tout, et après j'ai demandé à partir. Donc j'ai demandé à partir, et je suis parti avec un médicament qui n'existait pas, puisque finalement pour toute seule réponse, j'ai eu un médicament pour soigner euh... enfin pour enlever mes morpions. Mais c'est un médicament qui en pharmacie n'existe plus, qui n'était plus vendu. Donc merci encore une fois, voilà.

Donc, du coup, ça fait partie du panel d'aberrations que j'ai pu constater pendant toutes ces années ; et encore, ça c'est vraiment la moins grave. Donc, du coup, je suis parti avec ça sous le bras, et par contre j'ai gardé mes problèmes pulmonaires, et il s'avère que c'est seulement il y a deux trois, mois là.. c'était quand...c'était début août... Début août où, en fait, un pneumologue m'a dit « voilà, en fait, monsieur, a priori tous les symptômes » – parce que j'ai des problèmes de séquelles, en fait, de cette fameuse pseudo grippe - et il m'a dit « monsieur, vous avez tous les symptômes d'une... d'un Covid 19, en fait ». Parce que, il se trouve que j'étais en Lombardie au mois de septembre ; je suis rentré début septembre de Lombardie, et que donc du coup, trois semaines après, j'avais une grippe carabinée. Et on sait que ça a démarré réellement en Lombardie, que... il y a eu plein d'autres problèmes... voilà, on sait qu'il y a eu des pneumos. Il y a eu un nombre de pneumos atroces au mois de novembre en Lombardie, justement qu'ils ne savaient pas d'où ça venait, et à mon avis c'était déjà le Covid. Donc le Covid, pour moi, date d'au moins du mois d'août, et pas du mois de décembre. Ou alors... parce que en fait, il y a une population asiatique chinoise intense en Lombardie, et surtout là où je suis allé, dans les trois villes dans lesquelles je suis allé, dont Milan. Et je suis allé, j'ai côtoyé des restaurants tenus par des asiatiques, des boutiques tenues par des asiatiques. Je ne veux pas leur jeter la pierre, mais enfin bon, quand on fait un petit cheminement, il y a de fortes chances que effectivement... Moi je l'avais dit au mois de... c'est-à-dire qu'au mois de mars dès que j'ai entendu parler de Covid, j'ai tout de suite dit à mon médecin « c'est un Covid ». Et j'ai même écrit... j'ai même écrit à l'OMS à Lyon pour leur expliquer, parce que à ce moment-là ils parlaient tous de savoir d'où venait le patient zéro en France. Et ils cherchaient un patient zéro au mois de décembre ou au mois de janvier, et je leur ai écrit en leur expliquant que moi j'étais atteint. Il y a de fortes présomptions à l'époque que ce soit un Covid qui date du mois de septembre. Donc, du coup, je n'ai jamais eu de réponse de l'OMS non plus. Du coup... ben j'ai laissé courir, mais cela dit, je dirais que si on nous écoutait un petit peu plus, alors que ce soit un autiste Asperger ou haut potentiel, si on nous écoutait un petit peu plus, et ben il y aurait beaucoup de choses sur lesquelles on pourrait avancer plus vite.

I – Justement, je voulais faire un peu la transition par rapport à ce que vous dites. Je rebondis, parce que là vous m'aviez décrit un petit peu cette consultation avec votre médecin, et le fait qu'il ne vous a pas très bien écouté à ce moment-là. Qu'est-ce qui pourrait vous mettre du coup à l'aise, vous rassurer ? Qu'est-ce que vous attendriez justement comme qualité de la part d'un médecin, dans les consultations ?

P – Ben euh... qu'il soit autiste Asperger très haut potentiel, qu'il ait autant de maîtrise que moi et... non, je ne sais pas. Malheureusement c'est ça..., malheureusement c'est qu'un généraliste, ça reste qu'un généraliste, et forcément je peux comprendre la problématique du fait qu'on ne peut pas tout savoir. On ne peut pas tout savoir, et c'est complètement difficile se dire « oui je vais maîtriser ». C'est que quand j'entends des bruits de sabot, ben j'entends forcément le cheval, j'entends pas le zèbre. Et le médecin, ben quand il entend « symptômes grippaux », il va parler d'une grippe ou en tout cas de symptôme grippal, et donc pour lui j'avais un symptôme grippal. Alors c'était peut-être un coronavirus autre, pour lui dans sa tête, mais à aucun moment ça ne pouvait être un nouveau coronavirus avec une difficulté sévère, et pour lui c'était forcément un coronavirus quelconque, parce que ça m'était déjà arrivé d'avoir une grippe en plein mois d'août il y a quelques années de ça. Bon, j'ai eu un quarante de fièvre à 23 heures le soir, j'ai appelé les urgences, voilà. Et le lendemain on m'a dit - je suis allé voir un médecin généraliste autre que lui parce qu'il était en vacances - et on m'a dit « il y a des chances que c'était une grippe », quelque chose d'un symptôme grippal, un virus quelconque en plein mois d'août. Donc là c'était de nouveau ça, en tout cas la grippe, parce que c'est facile de dire « la grippe », ça généralise tout. Il y a beaucoup de maladies, quand on est atteint, on dit « la grippe », mais en tout cas ce n'était pas une grippe. Pour moi ce n'était pas une grippe au mois de septembre. Et du coup, ce que je dirais qui pourrait leur manquer, puisqu'ils auront difficilement toute la connaissance avec tout le recul et surtout, je dirais, toute la capacité d'analyse en fait qui est autre que de la connaissance parce que là effectivement c'est ce que peut-être moi j'ai le plus... c'est que j'ai peut-être pas toute la connaissance, mais j'ai la faculté d'analyse sur beaucoup de choses. Et du coup, ce qu'il leur manquerait, c'est peut-être d'avoir une écoute plus importante sur certains patients qui ont, voilà... c'est que à ce moment-là il avait peut-être pas encore [NDLR : sous-entendu : le diagnostic de TSA]... – parce que on en parlait déjà – mon fils est autiste Asperger, et ça fait 10 ans qu'on cherche à savoir ce qui ne va pas chez nous, donc euh... globalement, disons que je me pose des questions depuis que mon fils est né, en me disant que mon fils va droit dans le mur comme moi, et j'ai besoin d'aller plus loin pour savoir ce qu'il en est. Parce qu'on s'était arrêté il y a plus de 20 ans à « monsieur est haut potentiel ». Et du coup, je dirais qu'il y avait pas cette casquette que j'avais et qui est maintenant « tamponnée », on va dire quelque part, mais malgré tout, il y a pas que les gens qui sont justement diagnostiqués. Le diagnostic était en train de se faire quand c'est arrivé au mois de septembre, mais je veux dire que peut-être il manquerait un peu plus d'écoute et de se dire « oui, alors ces gens-là, peut-

être qu'ils ont une capacité supplémentaire à voir des choses ou à comprendre des choses que les autres ne voient pas ou ne comprennent pas ». Donc, du coup, peut-être qu'il faudrait être plus attentif justement, à l'inverse de se dire « oui bon, ben voilà, c'est encore un problème psychotique, là.. c'est encore autre chose. » Moi, je vais faire un raccourci qui est vraiment monstrueux mais euh... si au mois de septembre j'avais été entendu et que j'avais été écouté au CHU, aux urgences, si on m'avait vraiment écouté, le Covid 19, on l'aurait peut-être découvert au mois de novembre en France. On l'aurait pas découvert au mois de janvier en Chine, alors que voilà, il date peut-être depuis le mois d'août. C'est grossier, mais on est presque là quoi... on est presque là, et c'est souvent malheureusement comme ça. Moi, je sais que j'ai beaucoup affaire à beaucoup d'autres médecins, autres que généralistes, et à chaque fois j'avais toujours raison et c'était agaçant. Alors là, c'est vous dire... C'est pour ça que mes difficultés sont peut-être plus de l'ordre du THPI que de l'autisme. L'autisme, forcément, il y a un biais qui est difficile relationnellement parce qu'il y a plein de choses qui font que... mais il y a un gros tronc commun avec les THP, et que j'ai en plus. Donc, du coup, j'ai des difficultés qui sont plus de l'ordre... voilà... de la compréhension, que j'ai plus rapidement que d'autres médecins. Et encore plus, surtout si ça me concerne, il est évident que je vais me diagnostiquer beaucoup plus vite encore. Mais ça ne m'a pas empêché de diagnostiquer d'autres personnes. J'ai déjà posé des diagnostics d'Asperger qui ont été... qui se sont avérés positifs chez des personnes. J'ai aussi... mon père, je l'ai sauvé parce qu'il a mal été pris en charge dans une clinique pneumo et il a failli crever au bout de trois jours. C'est moi qui ai insisté auprès des médecins pendant deux jours pour leur demander de changer leurs médicaments parce que voilà, il y avait un amalgame de médicaments et que le Lasilix n'allait pas du tout et le faisait descendre : il était tombé à 7,8 de tension et qu'il était limite en coma, alors qu'il était pas du tout arrivé comme ça. Et voilà, les médecins, il y a un problème d'écoute entre eux aussi,, parce que le médecin était parti en week-end prolongé donc du coup celui qui l'a reçu lui a donné des médicaments, il s'est barré, il s'est retourné comme ça, l'autre qui l'a récupéré dans le week-end pensait qu'il était arrivé dans cet état là, et du coup voilà... Je leur ai dit « non, c'est pas comme ça qu'il est arrivé ; et en plus là il y a un problème, vous avez surdosé » et effectivement ils avaient surdosé le Lasilix voilà, parce qu'il y avait un problème avec un autre médicament qui lui faisait une chute de tension et ça a été plein de fois comme ça. Moi, quand j'ai dit « il y a récurrence sur ma hernie discale », je savais qu'il y avait récurrence, avant même que je mette le pied par terre. Voilà... donc il y a plein de choses comme ça, et donc l'écoute, je pense qu'elle... en tout cas si on parle des autistes Asperger et des hauts potentiels qui, comme on le sait... dans les autistes Asperger, il y en a énormément. Plus en fait que chez les gens typiques. Euh, je voulais... j'ai une question que je vous ai pas posée en début « est-ce que l'une ou l'autre de vous deux est autiste Asperger ? ».

I – Euh non, pas diagnostiqué.

P – Pas diagnostiqué, ok. C'était pour savoir s'il y avait une volonté par rapport à quelque chose effectivement.

I – Non pas... euh ...du coup, pas personnellement.

P – Ok, je pense que si vous aviez un quelconque doute, vous seriez en train de vous poser des questions déjà.

I – Pas diagnostiqué en tout cas. Et du coup, vous en avez aussi parlé là, moi je vous avais demandé les qualités ou les choses que vous attendriez d'un médecin – surtout l'écoute vous m'avez dit – et au contraire, qu'est ce qui est vraiment, pour vous, repoussant ou qui vous dérange complètement ? Voilà : les choses qu'il ne faut pas faire pour un médecin ?

P – Par rapport à un autiste Asperger ? Les choses qu'il ne faut pas faire, euh... alors il y a malheureusement beaucoup de choses qu'il faut pas faire, mais moi je sais que quand... ce qui m'exaspère le plus, c'est quand on va m'affirmer ou essayer de me faire croire quelque chose alors que je vois pertinemment ou que j'essaie de comprendre que pertinemment la personne essaie de se convaincre elle-même ou de me convaincre moi. Et j'ai souvent eu le cas où effectivement... ça, avec mon généraliste, c'est énorme, je le vois trop souvent malheureusement. Et là, c'est pour ça qu'on en est là avec mon généraliste. Je l'ai vu trop souvent, où mon médecin me disait « oui euh... ça a l'air d'être ça », je dis « en fait vous en savez rien » et « ben non en fait je... voilà, vous venez me voir ». Ben moi, en fait, je préfère que mon médecin me dise « écoutez, il y a pas de..., on sait pas trop » ou « je sais pas trop », « là euh... il est probable... », « ça ressemble à..., mais il y a rien de certain du tout ». Moi, je préfère qu'il soit honnête avec moi, et ça c'est le problème aussi chez les autistes Asperger : je pense que l'honnêteté et tout ce qui est vérité prime avant tout sur le reste, et que du coup, on n'aime pas se faire balader. Et... et je sais que quand on se fait balader, enfin moi en tout cas quand

je me fais balader, ben tout dépend, mais c'est rare que ça passe plus d'une fois. C'est-à-dire que je suis arrivé à un stade où en fait j'ai compris que avant même que... en fait, le diagnostic de l'autisme Asperger je me le suis posé tout seul, j'ai eu besoin de personne encore une fois. J'ai compris que j'étais autiste Asperger, euh... quand effectivement j'ai commencé à me poser des questions sur mon fils. Donc on est allé petit à petit à se diriger vers les associations et, euh... on était vers les associations de haut potentiel parce que mon fils a deux ans d'avance et il a des grosses difficultés. Il a maintenant onze ans, et il a des grosses difficultés aussi relationnelles, des difficultés de stress, anxiété, voilà... comme moi. Et du coup il... voilà il... j'avais l'impression de me voir en lui quand j'étais petit, voilà... et même, des fois, encore pire. Et du coup, j'ai dû me questionner beaucoup, et on s'est rapprochés ; et un jour on nous a parlé d'autisme Asperger. Et euh... le soir même, je suis rentré, et le lendemain matin je savais que j'étais autiste Asperger et que mon fils aussi. Bon, jusque-là je n'avais jamais été orienté, et c'était il y a deux ans seulement ; c'était il n'y a que deux ans.

I – D'accord, oui.

P – Oui, c'était il n'y a que deux ans parce que... c'est-à-dire que pendant vingt ans j'ai été baladé de psy en psy, qui comprenaient rien du tout et qui savaient pas ce que j'avais. C'est-à-dire qu'ils ne comprenaient pas mes réactions, mon comportement euh... mes excès. Voilà, ils ne comprenaient rien du tout, et mon généraliste encore moins. Donc voilà, mon généraliste lui euh... quand il... vraiment quand il acceptait de dire qu'il ne savait pas, et ben en fait il écoutait le spécialiste. Et donc « le spécialiste a dit », « le spécialiste vous a donné ci », « le spécialiste... » Ben non, ben non, parce que même moi je remettais en cause tout ça, et comme j'ai été mis dans les médicaments très jeune, enfin très jeune... réellement à l'âge de 25 ans, j'ai plongé dans le – enfin j'avais des médicaments aussi avant mais pour le dos, pour mes problèmes de santé du dos et tout, parce que j'avais déjà des problèmes – mais euh... en termes de psychotropes, à l'âge de 25 ans j'ai commencé à sombrer, alors là aussi j'ai fait des TS aussi à ce moment-là, parce que ça faisait pendant plus d'un an que j'étais en questionnement ; j'arrivais à un aboutissement de questions dans ma tête que je comprenais pas, puisque... Donc là je digresse peut-être trop, vous me le dites.

I – Je vous écoute, je vous le redirai, ne vous inquiétez pas.

P – Donc du coup euh... du coup, c'est que à l'époque j'étais pas entendu non plus, encore une fois, par les médecins. Tout le monde pensait que je... que je devenais dépressif, mais dépressif avec des tendances un peu psychotiques quoi. Disons que ben... j'ai beaucoup bu ; j'étais sous alcool assez souvent. J'ai été hospitalisé en HO parce que j'ai voulu faire un peu trop de conneries : des médicaments, de l'alcool, euh voilà. Mais pour moi, c'était des appels au secours à ce moment-là, c'est parce que je comprenais pas ce que j'avais, et je savais qu'il y avait quelque chose, et je ne... j'avais l'impression de me dire « ben si, peut-être, je vais aller trop loin, peut-être qu'on va essayer de m'aider pour essayer de m'aider à comprendre ».

I – Et les médecins, vous avez l'impression qu'ils n'ont pas entendu ces appels au secours ?

P – Rien, rien parce qu'on s'est trompé dans le diagnostic. Et j'ai été vers des gens qui comprenaient pas du tout ce qu'il en était. Et du coup, mon parcours médical en psychiatrie, il est juste horrible. Il est juste horrible, surtout que là, on commence tout juste à avoir une certaine compréhension. Mais moi, à mon époque euh... j'ai pas des gens qui m'ont ne serait-ce que posé une seule question par rapport à mon potentiel intellectuel, ou l'idée possible d'un autisme Asperger. Et du coup, ça a été des psychotropes, des psychotropes, des psychotropes... et du coup, ça a été compliqué, donc j'étais en questionnement, et du coup j'étais en train de perdre pied, et toutes les réactions que j'avais des médecins... que j'avais et notamment des généralistes, c'était euh « oui c'est bon ». Et un jour je me souviens d'un médecin qui... qui était plus ou moins un ami de famille, qui était mon généraliste à l'époque que j'ai vraiment, mais... ben je suis parti en fait, c'est-à-dire que je l'ai laissé et que je suis allé en trouver un autre, celui que j'ai actuellement, en me disant : « si c'est toute l'écoute que je peux avoir alors que je suis en plein désarroi et que tout est extrêmement compliqué pour moi, si c'est toute l'écoute... ». Parce que souvent, en fait, ce qui se passe à un moment, c'est que comme on est excessif, et parce qu'on est vraiment en état de difficulté profonde, les seules réponses qu'on a en face quand on ne sait pas de quoi on parle, c'est de hausser le ton et d'être directif voire d'infantiliser. Ça, je l'ai connu et je l'ai vu maintes et maintes fois. Et du coup, ce jour-là, où mon généraliste a haussé le ton sur moi alors que c'était un ami de la famille, j'ai dit « ok » et je suis parti. Je suis parti et il ne m'a jamais plus revu. Voilà c'est tout. Et ça a beau être un ami de la famille, il ne m'a jamais revu parce que... parce que j'ai pas supporté qu'il hausse le ton et qu'il m'infantilise alors que ça faisait des années déjà que j'essayais de me poser des questions sur pourquoi ça n'allait pas, et en plus surtout que les

médicaments ne m'ont pas aidé, ça a été pire au contraire. J'ai pris plein de médicaments qui ont eu des tonnes d'effets secondaires, et donc qui m'ont mis dans des états improbables ; et là c'était un médecin généraliste justement qui avait accentué le truc en me donnant un médicament qui m'avait mais complètement fait disjoncter, quoi. Et je m'étais retrouvé du jour au lendemain à, en l'espace d'un mois un mois et demi, à faire une anxiété généralisée qui a duré plus de quatre mois. A dormir plus que quatre fois une demi-heure par nuit pendant quatre mois. C'est-à-dire que j'étais à deux doigts de la mort subite quasiment. J'étais... je ne tenais plus, je passais ma journée entière à regarder les murs, c'était devenu mais atroce ! Et depuis ce jour-là, je me suis dit « il faut que j'arrête les médicaments, je ne veux plus en entendre parler ». Et du coup, j'ai commencé à me dire, « si je dois m'en sortir, c'est pas avec l'aide des généralistes ni des médecins ni rien, c'est seul ». Et malheureusement, c'est pour ça que maintenant je limite mes contact avec des médecins quels qu'ils soient ; et c'est aussi un des problèmes de tous les autistes hein... C'est que, alors... il y a aussi un problème que les autistes, au bout d'un moment, ne veulent plus entendre parler des autres médecins ou de... justement de cette mauvaise approche. Du coup, ils tardent à aller voir les médecins, à aller aux urgences. Ils tardent souvent pour deux raisons peut-être, je pense : il y en a une c'est que – alors il n'y a pas que des THPI chez les autistes Asperger- donc du coup il y a ceux qui effectivement peut-être n'ont pas de recul et finalement font pas attention vraiment à leurs symptômes, à leurs problèmes, à leurs difficultés et donc du coup laissent couler. Et ils ont les difficultés de relation, donc du coup ils osent pas sortir, aller vers l'autre, aller vers les médecins, ne serait-ce même que vers les médecins. Et après, il y a peut-être ceux qui, comme moi, ont peut-être plus d'écoute, trop d'écoute, trop de compréhension par rapport à ça, et justement quand en face il n'y a pas de répondant, au bout d'un moment c'est basta, enfin « écoutez, je vais vous en apprendre plus que ce que vous allez me dire, donc c'est pas la peine que je vienne vous voir », voilà.

I – Et du coup est-ce que pour vous, euh... justement, ça serait plutôt un avantage ou un inconvénient de donner ce diagnostic maintenant que vous l'avez, d'autisme, au médecin que vous avez en face ? Quels seraient les avantages et les inconvénients ?

P – Oui. Là euh... ben actuellement par exemple, la première chose que j'ai vue et qui était évidente par exemple, c'est le courrier adressé à des spécialistes. Par exemple, lorsque ça a été confirmé que j'étais bien autiste Asperger, mon généraliste, quand il s'est adressé au pneumologue, puisqu'on a fini... parce que vu que ça finissait au bout de quatre mois de souffrance pulmonaire, on a fini par m'adresser à un pneumo, du coup c'est euh... il a bien expliqué que c'est un cadre compliqué avec une fibromyalgie en fond, et monsieur est aussi Asperger, voilà. Donc, du coup, il y a déjà une présentation qui fait que peut-être ça peut laisser à l'autre la possibilité d'être à l'écoute sur « ah, on a peut-être une symptomatologie différente parce que déjà il y a un terrain différent », voilà. C'est clair qu'il y a des... il y a des euh... il y a des maladies qui ne vont pas évoluer de la même façon selon si on est... si on est africain ou si on est asiatique, tout simplement. Donc il pourrait en être de même si on est neurotypique ou atypique. Donc il y a des maladies qui ne vont pas évoluer de la même façon, et il y a des comportements qui ne vont pas être les mêmes ; c'est-à-dire que les réactions mêmes du patient ne vont probablement pas être les mêmes parce que... et ben il va réagir peut-être un peu différemment, voilà. Et donc, du coup, maintenant on commence un petit peu à avoir certains médecins qui ont des notions hein... et encore, c'est pas forcément les mieux placés, parce que je vous dirais que c'est pas forcément les psychiatres pour l'instant qui sont les mieux placés de ceux que j'ai rencontrés malheureusement. Ceux qui ont le plus de connaissances, c'est pas forcément les psychiatres que j'ai rencontrés. En tout cas, je dis pas qu'il n'y en a pas qui sont très compétents : je dis que ceux que j'ai rencontrés ne sont pas ceux qui ont le plus de connaissances. Donc, du coup, par contre... en tous cas, il y a quand même des spécialistes comme mon pneumologue qui était quand même assez ouvert et puis compréhensif là-dessus. Il y a notamment le médecin qui m'a diagnostiqué ma fibromyalgie aussi, qui est très... alors là, comme on est enregistrés je vous dirais que c'est un médecin qui travaille sur Grenoble et qui alors par contre... alors elle a écrit un livre, ça va restreindre un peu les informations mais... Alors là je vais être... vous pouvez mettre sur pause peut-être ?

[Nous mettons pause sur l'enregistrement car le patient souhaitait me parler d'une anecdote qui aurait permis d'identifier des personnes : nous reprenons l'enregistrement à la fin de cette anecdote]

P – On peut dire en fait qu'il y a beaucoup de médecins qui commencent à être sensibilisés à l'autisme Asperger. Ils sont pas forcément les mieux placés pour l'instant, parce que les mieux placés malheureusement, c'est les psy, les psychiatres. A part ceux qui viennent de faire des formations ou qui sont sortis en fait de euh... récemment des écoles, et qui finalement sont dans la mouvance de maintenant, on essaye d'ouvrir l'esprit aux autres. Là, ils ont eu une ouverture d'esprit sur la sensibilisation à l'autisme puisqu'il y a quelques années c'était journée euh... l'année de l'autisme

encore déclarée par... euh je pense que c'était sous Sarko il me semble... je sais plus vraiment, mais il y a eu... il y a quelques temps donc, on commence vraiment... l'autisme Asperger notamment, il commence à être connu. Mais euh... par contre, chez les psychiatres malheureusement, ils ont du mal à se remettre en question parce que du coup leurs études elles sont encore orientées sur euh... sur une étude euh... orientée freudienne, malheureusement encore. Et on est un des rares pays encore, en France. Et notamment dans le monde, je crois qu'il y a l'Argentine et la France qui travaillent encore sur les études freudiennes. Et je pense qu'en fait il y a besoin de remettre en cause toute la psychiatrie globale. C'est que la psychiatrie, pour moi, elle doit être remise en question ; et si on remet en question toute la psychiatrie, parce que alors l'autisme Asperger est considéré comme un handicap en termes de psychiatrie. Mais à mon sens, en évolution, il faudra à un moment ou un autre qu'on revoie nos positions par rapport à ça et de savoir est-ce qu'on traite les comorbidités de l'autisme Asperger, ou on traite en fait l'autisme Asperger ? On est ici au C3R, dans un centre qui est lié au CHAI, qui est un centre psychiatrique. Donc oui, tous les autistes Asperger finissent par avoir des comorbidités quasiment, en tous cas, ont des difficultés psychologiques, psychotiques, etc. La problématique est de savoir : si on traitait les choses correctement dès le début, on en serait peut-être pas là après, et donc du coup, pour l'instant, comme on en est pas là et qu'on est que sur... ben les psychiatres qui sont là malheureusement... la plupart sont formés à l'ancienne école, et donc du coup ont une vision restreinte de la psychiatrie et de l'écoute des patients. Et il y a encore beaucoup de travers et c'est comme ça que moi j'ai fait beaucoup de psychiatrie en clinique – beaucoup, encore je suis pas parmi ceux qui en ont fait le plus hein... mais j'ai fait au moins trois séjours en psychiatrie en clinique – dont une HO, ma première à 25 ans : après ma TS ça a été une HO. Euh... j'ai eu aucune, ne serait-ce que, écoute ou même de diagnostic qui aurait pu dire « monsieur, il faut vous orienter vers ça », parce que déjà il y avait aucune notion. Et la dernière que j'ai faite c'est suite à un burn out que j'ai fait l'an dernier, parce que l'an dernier malheureusement avec tout ce qui s'est passé j'ai eu donc, euh... ma dernière opération. Ma fibromyalgie s'est déclenchée, mon diagnostic était en cours dans ma tête et que j'attendais donc l'officialisation par le psychologue, par le psychiatre, etc. Il y avait tout ça plus, en plus, mon fils qui s'est fait virer de son lycée ... de son collègue, parce que... je suis allé leur expliquer que mon fils était en train de se faire harceler depuis un an et on commençait à s'en rendre compte. Du coup, j'ai fait un burn out, en fait l'année dernière, et j'ai re-fini donc en psychiatrie. Et en fait, je me suis rendu compte que là j'y suis allé avec mon diagnostic, parce que je venais d'avoir mon diagnostic de la psychologue qui confirmait que j'étais bien autiste Asperger. Et je me suis rendu compte que la psychiatre elle y connaissait rien. Elle y connaissait rien du tout. Et là, là, pour moi, c'était une catastrophe, parce que je m'étais dit « peut-être qu'enfin avec un diagnostic, je vais pouvoir aller voir des gens qui vont pouvoir essayer de me comprendre et de m'aider un peu mieux ». Et en fait non, rien du tout.

I – Et votre médecin généraliste, lui quelle a été sa réaction ?

P – Mon médecin généraliste, alors lui, malheureusement, il est toujours euh..., il est très euh... comment dire... presque taciturne par rapport à ça. C'est-à-dire que bon... voilà... c'est comme ça. Puis, de toute façon, lui n'en sait pas plus ; de toute façon il donne pas son avis vraiment quand c'est un diagnostic posé par d'autres spécialistes, il prend plutôt le soin de valider le diagnostic, voilà il s'appuie sur les spécialistes. Au moins de ce côté-là, au moins du coup, je suis pas tombé sur un généraliste qui va à l'encontre de tous les autres spécialistes en disant voilà. Encore que ça aurait pu être si ça avait été un autiste Asperger, parce que voilà, toujours tout remettre en question parce que la vérité est peut-être ailleurs. C'est le principe souvent, et ça c'est plutôt un problème haut potentiel : c'est tout remettre en question en disant « ce que vous me dites est peut-être faux, parce qu'il y a peut-être une autre solution ». C'est-à-dire qu'il faut d'abord tout investiguer avant d'être sûr, et de confirmer, voilà. Donc du coup il l'a jamais fait, donc il allait toujours dans le sens des spécialistes et du coup quand... euh ben il s'avait pas du tout ce qu'était le sujet. Il était plutôt taciturne en disant « bon ben c'est comme ça », oui et puis je l'ai... à aucun moment je l'ai vraiment senti, moi, en tout cas, vraiment... oui je sais pas si je cherchais de la compassion mais euh... après 25 ans, enfin plus de vingt ans de recherche et de difficultés au niveau du quotidien, au niveau de tout le reste, des complications que ça m'a apportées. Moi, pour moi, j'avais l'impression d'avoir trouvé le Graal. Quand j'ai découvert que j'étais autiste Asperger, j'avais vraiment cette sensation d'avoir découvert le Graal. Mais maintenant, après... mon médecin généraliste, pour lui euh... je suis qu'un patient comme un autre et autiste ou pas autiste, on s'en fout. Et j'ai beau être le plus intelligent de Grenoble, tout le monde s'en fout, je veux dire, et encore lui le premier. Donc du coup voilà, c'était... j'ai pas franchement senti une aide supplémentaire. Et du coup euh... depuis alors, depuis surtout ce...

I – La grippe ?

P – La grippe oui, je vais plus le voir. Je vais le voir vraiment quand... la dernière fois que j'ai été le voir, parce que je suis en renouvellement de maladie, depuis ma fibro je suis en maladie, et puis alors entre ça, maintenant le Covid... J'ai beaucoup de mal, je suis dans une fatigue extrême en fait, et j'ai du mal à dormir, à récupérer. Donc du coup, je vais le voir que pour mes renouvellements, et bon j'irai le voir quand j'aurai vraiment un truc que je ne peux pas soigner seul quoi... mais globalement je... j'ai un problème, je vais voir ailleurs. Là, la dernière fois, j'avais encore des douleurs du dos, je suis allé voir un ostéo parce que... voilà, je suis pas passé par la case médecin généraliste, parce que voilà... il va m'apporter quoi ? Rien ; il va me donner quoi ?... de la cortisone parce que je supporte plus, je n'ai jamais supporté les anti-inflammatoires, donc il va me mettre de la cortisone, voilà. Je vais voir un ostéo, je vais sûrement le revoir, parce que ça finit pas par passer complètement. Donc du coup, voilà. Mais je vais éviter d'aller le voir, parce que ça m'apporte rien. Plus de stress qu'autre chose, parce que ça m'apporte plus de stress qu'autre chose, parce qu'à force de – comme je vous l'ai dit souvent – d'entendre finalement des faux diagnostics quand il essaye de me diagnostiquer quelque chose qui... voilà. Comme si, en fait, il fallait forcément avoir une réponse quand on va voir un médecin, en tout cas les généralistes. Il faut forcément avoir une réponse, il faut forcément donner, alors limite c'est déjà « il vous faut un médicament, monsieur ». J'en ai bouffé, du médicament, pendant plus de vingt ans, mais ça a été une horreur quoi, et non je pense qu'il y a d'autres réponses. Et en tout cas, pour l'autisme Asperger, il y a d'autres réponses et euh... mais il faut être préparé à ça. Et les médecins généralistes, en l'occurrence, je crois qu'ils le sont pas du tout, alors eux, c'est complètement pas du tout, pour l'instant. Alors peut-être les jeunes -et je vous le souhaite, parce que vous faites partie de ceux-là-, donc là, en plus, ça tombe bien : vous faites une thèse dessus, donc c'est très bien. J'espère justement que les jeunes seront sensibilisés à ça. Le problème c'est qu'encore là actuellement, même ceux qui pensent avoir quelques connaissances sur l'autisme Asperger, ben ils sont très limités parce que la plupart ils... c'est tellement large, en fait, l'autisme Asperger... tous ne sont pas aussi volubiles que moi, tous ne sont pas THPI, certains n'ont pas envie de parler. C'est... je sais pas combien vous avez eu de retours..., vous en avez eu beaucoup ou pas ? Vous en avez eu quand même quelques-uns ?

I – Quelques-uns, oui.

P – Et voilà, tous ne sont pas prêts, et du coup malheureusement, quand encore maintenant on pense connaître, et ben on dit... oui voilà, on nous donne un stéréotype. Je dis « non, justement c'est un stéréotype », ou encore « c'est une partie de la population, mais c'est pas ça ». Moi, j'ai pas de mal, enfin j'ai pas de mal... vous voyez bien que je regarde pas forcément tout le temps dans les yeux dans la conversation effectivement, mais je peux soutenir votre regard et je peux quand même vous regarder et je peux converser sans aucun problème. J'ai été chef de projet en informatique ; je menais et j'avais le lead sur des groupes de personnes. Je menais des réunions et voilà, et donc j'avais la possibilité de le faire. Sauf que personne savait que je prenais du Valium pour pouvoir supporter tout ça, ou que je faisais des... de la relax quand je rentrais le soir, ou qu'il fallait que je fasse du yoga parce que j'en pouvais plus. Mais voilà, du coup, le regard qu'on a souvent, il est limité. Mais c'est bien que du coup des jeunes comme vous commencent à vulgariser, à interviewer, et je pense qu'effectivement c'est en donnant la parole à des gens comme nous que finalement on va en savoir plus. Parce que finalement, pour l'instant moi, ce que je vois, ce que je crois comprendre, en tout cas les quelques psychiatres que j'ai vus, c'est des gens qui ont un regard limité parce qu'ils ont fait une petite formation sur l'autisme Asperger qui, ben euh... ne va pas montrer toute l'amplitude en fait, et la diversité du syndrome. Et du coup, quand on vous regarde, on cherche quelque chose qu'on a peut-être diagnostiqué chez quelqu'un d'autre et qu'on a vu ou qu'on a cru comprendre. C'est pas que ça, c'est plus complexe, un peu plus riche, un peu plus complet et un peu plus difficile à appréhender.

I – Est-ce que ça vous va, si on clôture l'entretien maintenant ?

P – Oui

ENTRETIEN 3

I : Pour commencer, est-ce que vous pouvez me parler, vous, de votre relation avec votre médecin généraliste ?

P : Euh, ben là je crois que j'ai trouvé la bonne médecin. C'est-à-dire... enfin... moi, je me soigne pas en médecine traditionnelle, enfin... je me soigne un peu à côté. Donc là, j'ai trouvé la bonne médecin traitante qui m'aide en fait dans des démarches. Je vais surtout la voir pour des ordonnances et des

emmerdes administratives, des galères, voilà. Du coup, c'est comme si elle m'accompagnait dans mes galères, plutôt que... elle me soigne pas, en fait ; j'ai pas l'impression qu'elle est dans un rôle de soignante, voilà. Et ça me convient.

I : OK. Et par exemple, quand vous vous sentez malade, ça vous arrive de consulter ?

P : Ben quand je suis malade, je me soigne toute seule, sauf si j'ai besoin d'une analyse ou d'un truc particulier. Et pour la gynéco, je suis suivie, archi suivie par des chirurgiens, mais je me soigne aussi en médecine parallèle parce que ça marche pas... en fait, les traitements marchent pas. Donc je suis assez toute seule en fait. Je suis allée voir un médecin traitant justement pour – mais le dernier aussi, ça a foiré – vraiment pour m'aider à piloter un peu tout ça, parce que j'ai beaucoup de choses à faire dans ma santé et je suis toute seule.

I : Faire le lien...

P : Oui, j'avais besoin de quelqu'un qui m'aide à coordonner un peu, voilà.

I : Donc c'est ça que vous attendez de votre médecin, de coordonner. Mais est-ce que vous attendriez quelque chose de plus ?

P : Oui, je crois que j'attends beaucoup et que je me suis fait une raison (rires). Oui, j'attendrais quelqu'un qui me connaisse bien, qui me fasse un traitement de fond ; mais je crois je l'aurais pas avec un médecin traitant... j'y crois pas. Enfin, en tout cas, j'ai pas trouvé de médecin traitant. Donc elle m'apporte d'autres choses. Par exemple, je l'ai vue hier ou avant-hier, et ça m'a fait du bien. Elle m'apporte beaucoup de compassion, de compréhension ; ça fait du bien d'entendre ça et d'être un peu suivie, mais voilà...

I : Hmm, vous n'avez pas trouvé...

P : Ben pas plus, non.

I : Et du coup, dans l'attitude d'un médecin généraliste, qu'est-ce qui, pendant la consultation, vous rassurerait, vous mettrait à l'aise, vous ferait sentir bien dans cette consultation ?

P : ...

I : Dans l'attitude, dans la manière de parler, de se comporter du médecin...

P : Ben je ne crois pas que j'aie des soucis avec des gênes ou quoi que ce soit dans une consultation. C'est plus que les médecins je les prends un peu pour des cons, et je trouve que j'ai des a priori, mais qui viennent de mon parcours aussi... de me dire « bon, j'ai l'impression qu'ils servent à rien, qu'ils comprennent rien », donc je m'attends à pas grand-chose, mais j'attends juste qu'ils m'écoutent, qu'ils me comprennent et qu'ils me soutiennent. Voilà, pas plus.

I : OK. Parce que vous avez eu des mauvaises expériences par le passé avec des médecins ?

P : Oui... enfin pas des mauvaises expériences, mais j'ai l'impression que... je peux faire sans eux. Quand je suis malade, je me soigne ; quand j'ai besoin d'un papier, je suis obligée de passer par eux. Quand je me casse la main, pour aller faire une radio -je sais qu'il me faut une radio-, si je pouvais, je me ferais une ordonnance...mais voilà. Et sinon, je sais quoi prendre plus ou moins. Après, le reste... vraiment... je vais voir des micronutritionnistes pour essayer de régler mes galères, une énergéticienne pour m'apaiser et aller mieux.

I : Et les médecins généralistes, par rapport à ces autres professionnels, qu'est-ce que vous ne retrouvez pas chez le médecin et que vous retrouvez chez les autres, qui vous fait du bien ?

P : Oui, moi je pense que c'est... c'est pas « politique » mais c'est... une vision du soin. Que j'ai pas trouvée avec un médecin. Que je trouve avec d'autres, mais pas avec les généralistes pour l'instant. Du coup, ce qui m'aiderait, c'est aussi... Et puis, en plus, je me suis un peu braquée, parce que comme j'arrivais pas à me soigner et que ça fait dix ans, douze ans que je galère, que j'ai été opérée... qu'on comprend pas... que je suis dans une impasse thérapeutique et tout, ben je suis allée voir ailleurs, du coup. Et il y a pas mal de médecins qui se sont foutus... pas de moi, mais j'ai trouvé qu'ils sont hyper

jugeants et hyper fermés d'esprit. Euh... du coup, ça m'a aussi gavée de me dire qu'il y a pas de collaboration, qu'il y a pas de vision d'ensemble, et moi c'est ce que je cherche avec un médecin, c'est qu'il... Et j'ai tellement entendu des... Enfin je sais pas... quand je dis à mon chirurgien ben « j'ai fait ça » et qu'il se fout de ma gueule, et qu'il se fout de la gueule du médecin, ben je trouve pas que ça avance, quoi. Voilà. Donc je trouve que c'est trop fermé pour moi.

I : Il remet en cause les autres choses que vous avez faites ?

P : Oui... il y a que lui qui sait, dans son domaine. Ensuite, le kiné il me dit qu'il y a que lui qui sait dans son domaine, ensuite le nutritionniste il me dit que le kiné est un con et que le chirurgien est un con... enfin bref. Donc...

I : Donc ne pas se remettre en cause...

P : Ne pas ouvrir... parce que moi j'ai besoin de beaucoup de choses pour aller bien, donc si tout le monde regarde son petit truc, c'est ça qui m'a un peu découragée avec les médecins.

I : Et du coup, vous avez un peu répondu, mais quelles sont les attitudes, ou les choses qui vous dérangent, qui sont à ne pas faire du tout par un médecin que vous verriez en consultation de médecine générale ?

P : Je sais pas si c'est en rapport avec le TSA... mais bon, j'en sais rien. Euh... Moi je m'en fous un peu de ce qu'il fait le médecin... juste, je vais l'analyser, je vais me dire « toi, toi j'ai pas confiance en toi, fais-moi un papier ». Enfin je vais le juger très vite. Mais bon, c'est comme ça, je vais pas lui dire quoi faire, je sais pas quoi dire... ouais j'ai déjà été choquée par des médecins quand j'étais plus jeune... par exemple un médecin qui te demande de te déshabiller alors qu'il y a pas de raison, ou des trucs un peu comme ça, un peu limite, un peu... ouais ouais moi, y'a déjà des médecins qui ont été vraiment limite avec moi. Mais c'était pas des généralistes, c'était des gynécos, mais sinon... à ne pas faire... Ben je trouve que c'est ça, de juger ce que le patient fait par ailleurs quoi... Après, on en pense ce qu'on en veut, mais quand on a des problèmes de santé, en fait, on cherche... et des fois on est tout seul à chercher en plus.

I : Hmm... oui, cette solitude... et est-ce que vous aimeriez, vous attendriez du médecin généraliste qu'il vous aide à chercher des pistes ? Ou, comme vous dites, vous n'attendez plus grand-chose ?

P : Ben... j'en sais rien. Si par exemple... là, je suis allée voir mon médecin pour me renseigner sur les centres en addictologie, parce que je suis en train de retomber dans la galère ; et ça, par contre, je vais pas le trouver toute seule, enfin j'ai vraiment besoin... Donc voilà, oui j'attends qu'elle m'oriente, mais sur des choses plus... « médecine médecine ».

I : OK. Du coup, est-ce que votre médecin généraliste est au courant du diagnostic de TSA ?

P : Oui.

I : Et pour vous, est-ce que vous avez vu une différence depuis qu'elle le sait ? Quels sont les avantages et les inconvénients pour vous de dire son diagnostic à son médecin ?

P : Ben je crois que je l'ai rencontrée, j'étais en cours de ... j'attendais mon... enfin je sais plus, je crois. Donc elle savait déjà qu'il y avait une piste à ce niveau-là, et qu'on allait attendre le... Enfin je sais pas... en tout cas, j'ai l'impression qu'elle comprend que j'ai vraiment des problèmes d'anxiété, que ça joue vachement sur mon corps et sur mon... sur mes addictions... sur les douleurs que j'ai dans le corps. Mais bon, peut-être que si j'avais pas de TSA elle se dirait que je suis quand même en galère... je sais pas. Mais oui, évidemment, je vais pas ne pas le dire à mon médecin. Si j'osais pas le dire à mon médecin, je crois que je changerais de médecin.

I : Et est-ce que pour vous, il pourrait aussi y avoir des inconvénients à le dire ?

P : Ben, moi je vais pas mentir à mon médecin, sinon je vais pas chez le médecin. Donc je pense qu'il y a que des... que ça serait plutôt un inconvénient de pas le dire, et on passerait à côté de choses.

I : Donc vous, ce n'est pas votre généraliste qui vous a orientée ici... Pour vous, quelle est la meilleure manière d'aborder le diagnostic de TSA pour un médecin ? Vous, selon votre expérience, comment on vous en a parlé, est-ce que c'était d'une manière qui vous a semblée bien ?

P : Ben du coup, là, je me dis que ce qui me choque c'est que personne m'en ait parlé avant, surtout. Mais en même temps, vu que les dix dernières années j'ai un peu pris les médecins pour des nazes et des rédacteurs d'ordonnances, évidemment qu'ils ont peut-être pas... ou alors je me suis peut-être pas assez ouverte pour qu'ils comprennent. Mais bon, ça me surprend quand même pas mal que personne ait tilté. Et... non, ça s'est passé dans la douceur, parce que... parce qu'en fait c'était quelqu'un qui avait un TSA aussi, le médecin du travail. Du coup, elle me l'a dit cash. Méga frontale. Euh... en fait, moi je lui parlais du boulot, j'étais dans un boulot vraiment qui m'allait pas du tout, c'était dans un... enfin j'étais secrétaire. Il y avait du bruit, du monde, du stress, enfin c'était juste... j'allais exploser ; j'étais au bord du craquage, et elle a vu que j'étais vraiment en galère, et elle a tilté parce qu'elle a une fille qui a un TSA aussi et.. enfin, elle a reconnu, en fait. Et ça lui a tellement sauté aux yeux qu'elle a pas pu... et puis bon voilà, elle m'a dit ça un peu brusquement mais bon...

I : Et quand vous l'avez dit à votre médecin traitant, comment elle a réagi ? Comment elle a pris cette information ?

P : Je m'en rappelle pas vraiment précisément, mais je crois que ça va. Il me semble qu'elle est tellement open qu'elle m'a dit « oui, on attend les résultats, ça peut être une piste » et puis voilà, sans...

I : Hmm.

P : « Ca peut être une piste de compréhension de certaines choses »... plutôt ouverte quoi.

I : OK. Est-ce que vous avez d'autres choses à suggérer, si vous pouviez vous adresser aux médecins d'une manière générale, et particulièrement aux généralistes, qu'est-ce que vous diriez ? Des conseils sur la manière de communiquer, le déroulement des consultations... et notamment sous l'angle du TSA ?

P : C'est drôle, parce que mon médecin, à chaque fois que je rentre dans son truc, elle me dit « comment ça va ? » et à chaque fois je lui fais une blague parce que je dis « ça va pas » (rires). « J'ai mal au... bref, je me suis cassé la main ou... ça va pas du tout quoi ! » . Bref... mais en fait, elle le demande. Et maintenant, ça me revient, parce que mon dernier médecin que je pensais super parce qu'en plus elle était homéo – et je me suis cassée par ce que j'en pouvais plus - ben par exemple, elle s'en foutait complètement, et même quand j'étais vraiment en galère et que je venais pour... je sais pas... une tendinite, ou n'importe quoi, je lui disais « ah, au fait, je voudrais arrêter l'alcool », par exemple, « est-ce que vous pouvez... », alors il y a des affiches partout dans la salle d'attente, et moi je lui demande, et elle dit « ben, je sais pas ». Et je lui dis « mais en fait, là, il faut vraiment que je trouve... » et elle m'a envoyé sur 0800... je sais même pas si elle m'a donné un pauvre numéro vert de merde, et je me suis dit « ah ouais, en fait, elle me demande pas comment je vais ». Alors qu'en fait, je vais pas le dire... c'est pas ma psy, donc je vais pas lui dire comment je vais, mais je trouve que ça serait bien, de prendre la température de l'état émotionnel, parce qu'on peut vite tomber dans la galère, et d'avoir quelqu'un qui... ben ça peut être une balise... enfin moi je le vois comme ça. Dire à mon médecin que je suis en train de m'enfoncer, c'est comme poser une balise de secours.

I : Hmm.

P : Et lui demander de l'aide, ben si elle me donne pas d'aide, je sais plus quoi faire. Donc ouais, prendre... pas juste prendre la tension, mais

I : Donc ça, c'était l'exemple de votre ancien médecin généraliste ?

P : Oui.

I : Et vous êtes partie parce que...

P : Parce qu'elle servait à rien.

I : Oui, ça vous convenait pas.

P : Non.

I : Et est-ce que vous avez eu d'autres expériences avec d'autres médecins généralistes ?

P : Ben moi, j'avais un super médecin de famille quand j'étais jeune et ado, et je me rappelle qu'aussi elle s'intéressait... et puis, en plus, j'étais hyper stressée. J'avais même pas quatorze ans, je venais de dire à mes parents que j'étais homo, enfin... et elle était aussi là pour ça. Elle voyait que je dormais pas, elle était là « ouhla, pourquoi elle dort pas la petite ? », et, en fait, du coup, elle s'intéressait et j'étais pas toute seule. Donc il y avait... oui je suis sensible à ça.

I : Et ça, vous l'avez pas retrouvé du coup chez les autres médecins ?

P : Non.

I : Et tout à l'heure, on parlait des attentes... donc vous, par exemple, vous avez pas replacé cette attente chez la médecin que vous avez là ?

P : Non, j'attends rien, et si ça se passe bien c'est super.

I : OK.

P : Et ça se passe bien.

I : OK. Et dans l'organisation... le déroulement des consultations ? Avant la consultation... les ordonnances, ou ce que vous devez faire après, est-ce que vous avez des attentes vis-à-vis du médecin ?

P : Non. Après... moi, j'arrive toujours chez le médecin avec une liste de plein de trucs. Et du coup j'ai un peu de frustration des fois où j'ai pas ce que je voudrais, et puis en fait c'est comme ça. Mais moi j'ai tout préparé, j'ai déjà tout anticipé ce qu'il me fallait, donc des fois c'est pas ce que je voudrais, donc il y a une petite frustration, mais que je comprends complètement. Et après non...

I : Est-ce que vous avez l'impression que les médecins étaient suffisamment formés sur les TSA ? Dans la manière de mener les consultations ?

P : Pour moi, ça avait pas d'incidence, mais oui, j'ai l'impression que personne est formé, que personne connaît les TSA, et qu'il y a beaucoup de préjugés. Euh... qui sont chiant.

I : Hmm... Et du coup, ça pourrait être un des inconvénients à donner son diagnostic ?

P : Non.

I : OK. Est-ce que vous avez d'autres choses à aborder sur ce thème d'une manière générale ?

P : Ben par exemple, pour le généraliste, même si ça se passait mal... ben je crois que pour moi le plus compliqué, c'est le grand truc de tout le monde, le « mais non t'es pas autiste ». Et ça, heureusement, moi, ma généraliste, elle m'a pas fait le coup, au contraire. Mais ça, par contre, j'ose pas le dire, ou très peu à mes autres spécialistes. Euh, parce que... parce que j'ai l'impression qu'ils sont déjà trop cons, qu'ils vont forcément me sortir ça.

I : Vous leur avez pas donné le diagnostic ?

P : Non, ou alors vaguement, peut-être à un... je me suis pris un espèce de yeux au ciel... Pff.. et puis derrière, j'avais déjà dix mille jugements de tels soins, alors ils se sont dit « elle, elle est complètement gratinée ». Et en fait, là c'est chiant. Par exemple, par rapport à subir une opération, pour moi c'est le gros gros gros stress de ma vie quoi, et ben – par exemple là je pense que ça va arriver – et je l'ai toujours pas dit à mon chirurgien, et j'aimerais bien qu'il... enfin je sais même pas ce qu'il pourrait faire le pauvre, mais... de me prendre en charge aussi par rapport à l'anxiété de l'anesthésie, des trucs comme ça. Bref, je sais pas comment je vais faire, mais je pense que je vais en parler quand même.

I : OK. Et plutôt au médecin généraliste ou plutôt au chirurgien ?

P : Plutôt au chirurgien. Et je risque de me prendre une boîte, mais bon... voilà.

I : OK. Avez-vous d'autres messages à nous faire passer ? Des choses autres ? Si vous le souhaitez. Ça peut aussi être des choses sur votre parcours, que vous voudriez mettre en avant, ou des idées plus générales, ou rien si vous pensez qu'on a fait le tour.

P : Je vais redire la même chose, mais je crois vraiment qu'on n'accorde pas assez d'importance à l'état émotionnel des patients. Comme on... et qu'au bout d'un moment c'est pas normal d'être soit déprimé, soit anxieux, soit d'avoir tout le temps mal quelque part. Par exemple, moi j'étais enfant... j'avais tout le temps mal quelque part, je sentais mes os pousser quand j'étais petite. Je comprends pas qu'on n'ait pas pris ça au sérieux. Qu'on n'ait pas eu l'intention de voir ça comme quelque chose de global. J'ai l'impression que les médecins traitants ils regardent « ah t'as mal à la main, on va soigner ta main », « ah t'as mal là... ». Ben oui, mais en fait, j'ai mal partout... donc c'est de la... somatisation. Enfin je sais pas, je comprends pas qu'on fasse pas.... Je pense que s'il y avait plus d'attention à comment on va, on pourrait plus comprendre le patient, et peut-être plus l'orienter. Parce que c'est pas normal d'être stressé quand on est petit, c'est pas normal d'avoir mal au ventre avant d'aller à l'école, c'est pas normal de... enfin moi, j'ai mal au dos depuis quinze ans, je vais chez l'ostéo toutes les semaines, c'est pas normal. Ça devait faire tilt à quelqu'un quoi...

I : OK. Ça vous va si on arrête ici ?

P : Oui.

ENTRETIEN 4

I : Alors, pour commencer, est-ce que vous pouvez nous décrire votre relation avec votre médecin généraliste ?

P : Je vais le voir quand j'ai une impossibilité d'être soignée ailleurs, c'est-à-dire quand j'ai une angine, ou la grippe, ou des choses comme ça (rires), parce qu'il habite en face... enfin son cabinet est en face de chez moi, donc quand on a de la fièvre, avoir à faire 10 mètres, c'est quand même bien. Et c'est quelqu'un qui a été spécialisé dans la médecine du sport. Je sais pas s'il l'est encore, je crois que oui. Et donc, sa solution à tout ce qui n'est pas une maladie ou une infection très... « commune » je dirais, c'est de reprendre le travail et de faire du sport. Même si on a des douleurs chroniques et une phobie sociale, et tout ça. Donc c'est toujours très pesant d'aller le voir, parce qu'il a aucune compréhension de mes difficultés mentales et même physiques. Je lui ai déjà expliqué que comme c'étaient des lésions des nerfs, faire du sport ça changerait rien ; au contraire, ça allait me fatiguer et ça allait faire que j'allais avoir plus de mal à gérer la douleur. Je lui ai expliqué – enfin en fait je lui explique à chaque fois que je le vois - mais c'est pas grave... c'est sa solution à tous les maux (rires). Du coup, c'est toujours très pesant, je me sens comme si... je faisais aucun effort pour aller mieux, en fait.

I : Hmm. Du coup, vous me disiez que vous essayez d'y aller le moins possible.

P : Oui, complètement : j'y vais quand j'ai pas le choix.

I : OK, et du coup, qu'est-ce que vous, justement, vous attendriez un peu de cette relation ? De plus, que vous avez pas là...

P : Et ben, du fait que j'ai d'autres pathologies, ça serait chouette que ce soit lui qui centralise un peu tout. Comme je vois plusieurs médecins, et que là j'ai d'autres choses qui se sont déclarées et que donc je dois encore en voir plus, ça serait agréable que ça soit lui qui m'aide un peu à m'orienter et à me conseiller, que je sois pas toute seule à me débrouiller toute seule tout le temps, quoi.

I : Hmm. Vous avez l'impression qu'il vous laisse un peu seule ?

P : Complètement ! Depuis peu de temps, j'ai des douleurs musculaires et articulaires un peu de partout, et j'ai pas mal de migraines, enfin... il y a plein de choses qui se sont déclarées en même temps. Donc je suis allée le voir en étant très inquiète, et ma grande peur en fait, c'est pas que ça soit quelque chose de grave, c'est que ça soit quelque chose qui dure (rires). Parce que la douleur chronique, je sais ce que c'est, et j'ai pas envie d'en avoir d'autres à gérer. Et c'est moi qui ai dû lui demander de marquer

des séances de kinésithérapie, enfin c'est moi qui dois faire les démarches à sa place, et il m'a dit... que j'étais en parfaite santé. Parce que ma prise de sang, j'avais pas tellement de soucis au niveau de... des résultats quoi. Donc il m'a dit que j'étais en parfaite santé. Alors que ben... souvent, je suis en fauteuil roulant, j'avais pas dormi depuis des nuits à cause de la douleur... enfin je trouve que c'est extrêmement malvenu, même si ça part sans doute d'une bonne intention. C'est extrêmement malvenu de dire ça à quelqu'un qui vient chercher de l'aide, en fait.

I : OK. Et du coup, qu'est-ce qui, dans son attitude ou dans la manière de mener les consultations, qu'est-ce qui pourrait vous mettre à l'aise, vous rassurer ?

P : Qu'il me croie.

I : Oui. Parce que vous avez l'impression qu'il vous croit pas ?

P : Il me prend pas au sérieux, mais... je pense que c'est quelque chose qui est « normal » entre guillemets, parce que... enfin, j'ai vu énormément de médecins, depuis toute petite, de toutes les spécialités... enfin je... (rires), j'ai pu avoir un bon panel, et je pense qu'ils ont souvent affaire à des gens qui... qui disent qu'ils ont plus mal ou qu'il y a un énorme problème, alors qu'en fait ça les gêne pas énormément dans leur vie, et que quand ils ont quelqu'un qui est très factuel, ils fonctionnent de la même façon, sauf que les conséquences sont pas les mêmes. Je pense que c'est vraiment... que c'est vraiment pas malveillant, au contraire ça part d'une bonne intention pour pouvoir soigner de façon adéquate la personne et pas faire des surdosages par exemple, ou des choses comme ça. Mais en fait, le problème c'est que quand ils ont quelqu'un de très rigoureux dans sa façon de faire et d'expliquer les choses, et ben ils fonctionnent pareil, donc c'est un peu pesant... Surtout que là, ça fait des années que c'est mon médecin traitant, donc les quelques premières consultations je veux bien, mais après il a bien vu que... au contraire, j'essayais de prendre le moins de médicaments possible, que je faisais tout ce que je pouvais tout le temps, en fait. Et donner l'impression au patient que c'est pas le cas du tout, ça mine un peu (rires), parce que c'est souvent le cas des autres personnes qui sont autour de moi... mes proches... parce que je vais pas dire à longueur de journée que j'ai peur des gens, que j'ai mal, que j'ai des troubles du sommeil... c'est des choses dont on parle de temps en temps, mais je vais pas me plaindre à longueur de journée, et comme je me plains pas souvent, il y a souvent une minimisation des choses, et j'imagine qu'en étant praticien et en ayant en face de soi des gens toute la journée qui souffrent de choses et d'autres, ça doit être une sorte d'obligation, de façon d'agir. Le problème étant que c'est bien quand il y a une adaptation à son patient (rires), à la longue.

I : Oui, donc ça, ça vous mettrait bien à l'aise dans les consultations, si vous sentez qu'en face il s'adapte à vos particularités...

P : Oui c'est ça.

I : OK. Et du coup, on va parler de tout le contraire : qu'est-ce que vous détestez, ou qui vous dérange, oui qui pourrait vous déranger dans l'attitude d'un médecin en consultation ?

P : ...

I : Essayez de repenser à des consultations...

P : Je crois que le plus blessant, c'est vraiment la minimalisation et l'infantilisation, surtout que je suis souvent en fauteuil roulant, et il y a énormément d'infantilisation de la part du corps médical – de la société en général – mais quand même les médecins, c'est malheureusement... pire (rires). Et j'en ai pas croisé beaucoup qui le faisaient pas. Et puis, en terme de trouble autistique, jamais personne s'est posé la question, en fait. Avant que ce soit diagnostiqué par hasard, jamais personne s'est dit que peut être, j'avais vraiment des difficultés, et que c'est pas juste que j'étais solitaire.

I : Hmm. Votre médecin généraliste n'a pas évoqué le diagnostic ?

P : Non, jamais. Mais aucun, même des médecins plus spécialisés qui me suivent depuis mon enfance. Ils se sont jamais dit que c'était peut-être pas normal que pour moi ce soit si compliqué.

I : Et du coup maintenant, votre médecin généraliste, vous l'avez mis au courant du diagnostic ?

P : Je sais qu'il l'a été, parce que j'avais demandé à ce que le compte rendu lui soit adressé aussi. Mais il m'en a jamais parlé, il s'en fout, en fait, je pense.

I : Il ne vous en a pas parlé...

P : Non, je pense qu'il s'en fiche. Je pense que ça le concerne pas.

I : Et vous avez l'impression qu'il a pris ça en compte ?

P : Non, je pense pas du tout.

I : Hmm... Et du coup, pour vous, qu'est-ce que ça pourrait être, les avantages de donner ce diagnostic à son médecin ?

P : Ben justement qu'il puisse être... être plus attentif aux difficultés qu'on peut rencontrer et aux symptômes qu'on peut avoir, parce qu'il y a aussi des symptômes physiques et on l'oublie souvent. Et qu'il prenne conscience que, en plus de... je sais pas... une entorse... enfin je dis une bêtise, mais quelque chose d'aussi anodin, et ben il y a ça. Et que c'est compliqué, tous les jours. Sans forcément être érudit de la question, juste savoir que c'est pas simple, mais c'est pas simple tout le temps, il y a pas des moments où on peut mettre pause et tout va bien et... (rires) et tout est simple.

I : Et est-ce qu'il pourrait aussi y avoir des désavantages de donner ce diagnostic à son médecin ?

P : Et ben peut-être le fait que justement, comme il y a des symptômes physiques qui diffèrent d'une personne à l'autre, qu'il y ait autre chose et qu'il dise « oh non non c'est bon, c'est un problème lié au TSA, et voilà ».

I : Et vous, votre médecin ne vous en a pas du tout parlé ; il a dû recevoir le compte rendu et puis le ranger... Est-ce que vous auriez aimé qu'il vous en parle ? Et de quelle manière ?

P : Et ben j'aurais aimé qu'il me dise qu'il l'a bien reçu, parce que ça montre qu'il se soucie un peu de ce qui peut m'arriver, malgré le fait qu'il ait énormément de patients. Euh... et que surtout, il change d'attitude. Et qu'il arrête de me dire sans cesse qu'il faut que je retourne travailler alors que ça fait plusieurs années que je suis en arrêt de travail, en invalidité et tout ça... enfin c'est... j'ai rencontré plusieurs fois la médecine du travail, et ils étaient d'accord avec mon psychiatre pour dire qu'il était hors de question que je revienne travailler maintenant. Et ne serait-ce qu'il prenne en compte, oui, le fait que ça sert à rien de me le dire, parce que si je pouvais, je le ferais. Et je serais sûrement la première à le faire.

I : Hmmm

P : Et c'est très blessant d'entendre que c'est juste une histoire de volonté.

I : Et est-ce que vous avez l'impression, du coup, qu'il connaît quelque chose au TSA ?

P : Pas du tout. Je ne pense pas. Même à la dépression, ou... ne serait-ce que ça à mon avis, ça lui passe complètement dessus.

I : OK. Et est-ce que vous auriez des choses à suggérer pour tout médecin généraliste, pour une amélioration des pratiques, et particulièrement sous l'angle des TSA ?

P : Ben je pense que, pour toutes les pratiques, quand on a un... je me rends pas compte la charge de patients qu'on peut avoir, donc peut-être que c'est pas du tout faisable ce que je vais dire... Mais je me dit que de la même manière que quand on a un proche qui développe une maladie, on se renseigne un petit peu dessus, pas forcément au point d'être un expert, mais de savoir un peu de quoi il s'agit... et ben les médecins devraient faire pareil. Parce que... déjà ça enrichit leur culture, peut-être qu'ils vont trouver quelque chose qui... auquel leur confrère n'avait pas pensé, et puis ça permet de mieux comprendre le patient. Et d'avoir des démarches plus appropriées, je pense. Mais encore une fois, j'ai pas du tout la notion de la quantité de gens qu'on peut avoir et qui ont des petites particularités auxquelles on connaît rien, et qu'il faut se renseigner. Donc peut-être que c'est pas du tout possible en terme de charge de travail ; ça représente peut être quelque chose de trop gros.

I : Donc de se former un petit peu soi-même quand on sait qu'un patient a tel ou tel diagnostic ?

P : Oui, au moins la définition, enfin des choses très basiques, quoi.

I : Et tout à l'heure vous me parliez de l'adaptation à chaque patient en fonction de ses particularités... Euh... est-ce que vous, par exemple si vous imaginez, avec une baguette magique, ce qu'on pourrait faire pour s'adapter à vous ; est-ce que vous avez des idées pour un médecin qui vous recevrait ?

P :(réflexion) Peut-être essayer d'être bienveillant. Et d'avoir conscience que même si pour le médecin en question, la difficulté que le patient rencontre c'est très peu, et ben pour ce patient-là c'est énorme, et rien que ça, je pense que ça devrait être compris comme ça. Comme le fait que ce que vit la personne, c'est difficile. Et quelle que soit notre façon, nous, d'agir dans cette situation, ça reste difficile pour elle. Et à mon avis, même sans se renseigner sur les pathologies, notamment psychiques et psychologiques des patients, il y a moyen d'être beaucoup plus à l'écoute en faisant ça.

I : OK. Et est-ce que vous avez autre chose à dire sur le sujet ? Qui ne serait pas inclus dans les questions et qui vous semble important ?

P : Oui. Le fait de toucher les gens. Pour les ausculter. C'est nécessaire, et bon ben... moi je vois des médecins depuis toujours, donc j'ai l'habitude de devoir me mettre en sous-vêtements et de me faire examiner sous toutes les coutures ; c'est quelque chose que j'ai toujours vécu, mais ça empêche pas que, une fois c'est arrivé qu'un médecin me dise « je vais poser ma main dans votre dos pour vous ausculter » et c'est... ça change tout en fait.

I : Hmm, de vous prévenir avant de ce qu'on va faire ?

P : Oui, c'est ça.

I : OK. D'autres choses ?

P : Non je pense que c'est bon.

ENTRETIEN 5

I – Pour commencer, est-ce que vous pouvez me décrire votre relation avec votre médecin généraliste actuel ?

P – Alors moi, sincèrement, j'ai envie de dire « ça se passe très bien », parce qu'il a appris à me connaître ; il m'a vue dans une palette d'états assez intenses à tous les niveaux. En plus, quand il m'a connue, j'étais physiquement amoindrie ; j'ai passé cinq semaines sans bouger, et tout ça. Et j'ai confiance en lui, il a confiance en moi. C'est-à-dire, bien souvent j'arrive : « bon docteur, il y a ci, il y a ça », enfin voilà... il sait que je pars pas dans n'importe quoi, que... voilà, par exemple l'homéopathie, il y est pas spécialement formé, mais en tout cas j'arrive avec ma petite liste et il a la gentillesse de me le prescrire (rires). Voilà, par exemple il y a... enfin je veux dire... il y a des moments où psychiquement c'était assez euh... assez délicat ; on peut partir vraiment dans des extrêmes très intenses et il a toujours euh, euh... je sais pas comment dire, mais en tout cas... l'intelligence de comprendre qu'il y avait pas besoin de traitement et que c'était un fonctionnement qui m'était propre. Mais pour ça, j'ai envie de dire « je le remercie » parce que... parce qu'il y en a plein qui peuvent se retrouver inutilement – ou je sais pas si c'est inutilement, mais la preuve c'est que j'en ai pas eu besoin – donc non, il y a un bon relationnel, je suis relativement assez à l'aise avec lui. Euh... il y a que les examens gynécologiques où je vais voir sa collègue – qui a été assez souvent sa remplaçante – c'est parce que je suis un petit peu moins à l'aise avec ça. Mais sinon, il y a pas de soucis, je suis quand même assez à l'aise avec lui de manière générale, et il y a une bonne relation.

I – Oui, vous avez l'impression qu'il connaît votre fonctionnement du coup, qu'il s'adapte ?

P – Oui, oui. Ben en fait, ce qu'il faut savoir, c'est que la toute première année en fait, c'est d'ailleurs là que je m'en suis rendue compte parce que quasiment au bout d'un an il m'a auscultée, et en un an il m'avait jamais auscultée (rires). C'était vraiment des consultations où j'allais pour parler, on va dire à 99%, et il faisait un peu un relais euh... psychiatrique, on peut dire ça, où je parlais, où je racontais,

voilà. Il y a eu tous les problèmes avec le travail et tout, mais en tout cas voilà, il m'a toujours soutenue, il a toujours compris que, entre guillemets, que je faisais pas de la comédie quoi, que quand j'arrivais et que ça se passait pas bien, c'était pas mon but. Et il voyait qu'à chaque fois je repartais, toujours motivée, et que ça se passait pas bien. Donc voilà, toujours bien dans l'écoute et dans une bonne compréhension en tout cas, et je pense qu'il a... oui, c'est quand même lui qui a fait la suspicion aussi, donc ça c'est assez... c'est assez rare parce que je pense que même en centre expert Asperger ils me l'ont dit « voilà, c'est assez... c'est pas donné à tout le monde, même certains spécialistes ils le voient pas forcément ». Donc oui, une bonne relation ; il m'a bien comprise, et une confiance.

I – D'accord, ok. Et du coup, vous, il y a pas mal de choses qui se passent bien avec ce médecin. Quelles attentes justement vous placez dans les médecins généralistes ? Quelles seraient vos attentes d'une relation idéale ? Même si vous, votre relation se passe plutôt bien.

P – Et ben oui, la relation idéale je pense que c'est vraiment déjà d'avoir euh..., je vais vous dire par exemple... son prédécesseur – je l'ai connu pas très longtemps mais – euh j'ai vécu des choses assez traumatisantes dans l'ensemble de ma vie, notamment dans l'enfance, et des choses vraiment d'une grande violence, enfin plein de choses, et la première fois que je l'ai rencontré il me dit « ben racontez moi un peu votre vie ». Moi, quand on me dit ça, qu'est-ce que je fais ? Je raconte ma vie, donc je comprends pas forcément ce qu'il faut dire ou pas dire, donc j'ai raconté plein de choses pendant un long moment et il m'a répondu euh « oui, c'est bien beau votre histoire, mais ça manque d'émotion, ça manque de larmes ». Bon, ben oui, sauf que moi je peux par exemple vous raconter des choses très, très tristes, des choses très graves, des choses qu'on ne devrait pas parler comme ça en mangeant des cacahuètes, j'en sais rien, mais les émotions elles apparaîtront pas, même si à l'intérieur c'est le cas. Je vais pas – en tout cas maintenant j'y arrive un peu plus – je vais pas forcément pleurer devant quelqu'un que je ne connais pas ni d'Eve ni d'Adam et voilà. Donc non, je pense que voilà... un médecin, pour qu'il y ait une bonne relation, c'est qu'il soit à l'écoute, qu'il soit pas dans un jugement, parce que ça c'était un petit peu une forme de jugement de dire ça. Voilà... et puis j'ai envie de me sentir comprise ; c'est un peu l'histoire de toute une vie quand on est comme ça autiste Asperger et qu'on se sent différent et incompris tout le temps et de tout le monde. Pour moi, le médecin traitant, c'est un peu le pilier de tous les professionnels ; c'est vraiment la personne de référence, la personne de base, et même si maintenant je le vois moins, lui, puisqu'il y a plein d'autres professionnels qui sont spécialisés. Voilà... je vais voir une neuropsychologie spécialisée en TSA, je vais voir diverses personnes, mais en tout cas c'est le centre, donc oui, qu'il soit à l'écoute, pas dans le jugement. Et puis après, moi, il a toujours été... au niveau des auscultations et tout ça, il prévient, il est assez... comme on va faire avec un enfant, en fait. Moi, je pense qu'il a tout de suite compris que j'étais pas très à l'aise avec tout ça, et maintenant il y a pas de soucis. Voilà en gros, c'est vraiment les points qui me paraissent primordiaux, mais en même temps, j'ai envie de dire que c'est ce qui devrait se passer avec n'importe quel patient, tout simplement.

I – Oui tout à fait. Et du coup, est-ce que vous avez d'autres petites idées de choses, dans son attitude ou dans sa manière de faire, dans sa manière de parler, qui vous rassureraient, qui vous mettraient en confiance lors d'une consultation ? Si c'était par exemple un autre médecin, d'une manière générale.

P – Ben... par exemple, bon... j'ai envie de vous dire « vive le Covid » : maintenant, plus personne salue plus personne (rires) mais euh... quand on sait ça, on sait qu'on est un peu en difficulté avec le contact, voilà... on n'est pas obligé de se serrer la main, et voilà. Des choses comme ça, par exemple, ou dans l'auscultation : prévenir la personne « ben là, je vais vous ausculter, je vais ... ». Vous voyez, comme je disais... comme on fait avec un enfant. Et je vois, régulièrement j'hésite pas à m'orienter vers ses remplaçants ; c'est beaucoup des femmes en tout cas – il y a eu des fois un homme aussi – et je suis toujours très bien reçue. Bon, maintenant c'est marqué dans mon dossier en tout cas, et ils posent des fois des questions, et j'explique. Il y a le lieu, voilà maintenant... c'est un lieu où je me sens sécurisée et dans lequel je suis à l'aise. Et puis moi, à chaque fois que je me présente auprès de ces personnes, je sais ce que je veux, je sais pourquoi je viens. Alors après, c'est délicat d'être comme ça, parce que ça peut très très mal passer, je pense, avec certains médecins qui pourraient se dire « non mais, pour qui elle se prend » ou des choses comme ça. Mais quand je suis en contact avec mon corps, je sais ce qu'il y a, je sais ce qui se passe, je vais me renseigner pour savoir ce qu'il faut, je sais ce que je veux pas. Donc euh... en général, j'arrive « voilà, il y a ça, il y a ça, hop hop hop ». En fait voilà : « bonjour, vous venez pour quoi ? », « ben je viens pour ça, ça ; d'ailleurs il me faudrait ça, ça, regardez ». Donc ça, c'est pareil... je pense que c'est important de comprendre que c'est pas, dans ces cas-là, c'est pas, mais alors pas du tout se sentir supérieur ou je sais pas comment on pourrait interpréter ça, mais en tout cas juste « je ressens ça, vous voyez ». Et après, le médecin il fait son auscultation, il vérifie ou il fait tel ou tel examen. Et quand par exemple j'ai eu mes soucis intestinaux, mais moi je suis partie dans des trucs vraiment extrêmes, et il m'a dit « mais vous faites une thèse là,

vous en connaissez quatre fois plus que moi !». Et j'ai dit « ouais ouais, j'en ai mangé, des trucs » et à un moment donné, je lui ai même parlé de choses sorties quelques temps après, tous les FODMAP et tout. Je dis « vous voyez les FODMAP ? » et puis il me dit « oui, oui, je me rappelle ». Donc voilà... aussi comprendre qu'on peut, nous, dans ce côté manger beaucoup, beaucoup, beaucoup d'informations, se spécialiser sur quelque chose qui peut nous toucher au niveau de la santé, et qu'on ait une connaissance – j'ai pas envie de dire similaire – mais en tout cas qu'on ait une connaissance très poussée sans avoir fait la moindre étude médicale. Donc ça c'est pareil : le comprendre et l'accepter, ça me paraît important.

I – Oui : accepter que c'est votre fonctionnement et votre manière de faire.

P – Voilà, parce que dans n'importe quel domaine, j'ai envie de vous dire n'importe quelle chose, on va pousser. Enfin moi, si je rentre dans n'importe quel sujet, j'ai besoin de savoir, sauf que j'ai besoin de tout savoir, donc je vais manger autant d'info et je peux les assimiler, très très vite, et du coup on peut très vite se retrouver à des niveaux de connaissance assez poussés, donc il faut pas que la personne elle se... ouais.

I – Et du coup maintenant, au contraire : qu'est-ce qui pourrait vous déranger dans l'attitude d'un médecin ? Ou vraiment vous mettre super mal à l'aise, vous déranger ?

P – Et ben euh... c'est au niveau euh... au niveau du contact, je dirais... ça dépend de l'approche. Enfin voilà, ça je pense que ça peut être très problématique. En fait, quelqu'un qui comprendrait pas forcément ce que je vais dire, ou ben voilà, qui interpréterait mal, comme je vous dis... qui se sentirait jugé et qui me remettrait à ma place de manière assez sèche, alors que le but c'était pas de... voilà. Ou qui comprendrait pas le fonctionnement... moi j'ai vraiment de la chance, vraiment de la chance qu'il ait compris mon fonctionnement. Ses prédécesseurs, on n'était pas du tout dans cette idée-là. Bon, c'étaient des femmes, et quand même... bon j'en ai pas eu quarante... J'en ai eu un jusqu'à mes vingt et quelques années, après j'en ai eu une, et après lui, donc je suis quand même bien tombée. Mais bon, j'ai tendance à choisir – alors là bon, le hasard a bien fait les choses – mais j'ai quand même tendance à choisir les professionnels qui m'entourent. Si je sens pas, et encore plus maintenant, je crois que je vais écouter cet instinct, le feeling comme on dit, et si il y a un truc qui passe pas, je cherche pas... je cherche pas à comprendre, et des fois ça va être très rapide, quoi. Bon alors moi je dis « il faut pas être dans le jugement », mais je peux très vite me dire « ah non, c'est pas possible, je sais pas, il y a quelque chose qui passe pas » et à partir du moment où il y a quelque chose qui passe pas... Ca s'est retrouvé être le cas : pendant un temps, j'ai été suivie au CMP et ma psychologue ça allait très très bien ; par contre, il y a son chef de service, une fois, qui m'a fait une réflexion, et après c'est fini, c'est foutu. Et j'ai même dû arrêter ; j'ai dit « je peux plus », ce lieu, il me sécurise plus. Lui je l'entends... je supporte même pas de l'entendre ; je viens ici, ça va pas et c'est juste plus possible. Par exemple vous voyez, j'ai carrément arrêté mon suivi, voilà, rien que pour ça. Donc il suffit d'une réflexion ou d'un geste ou ... Maintenant, il y a une fois où une petite complication, on va dire, là par exemple, je suis devenue végétalienne il y a un certain temps, et le médecin il me prescrivait la B12, en prescription quoi. Et puis un jour ça l'a contrarié, il m'a dit « oui, mais vous devriez trouver ça ailleurs, c'est pas à moi de vous les prescrire ». En fait, j'ai pas compris, parce que ça faisait un certain temps qu'il m'en prescrivait, et puis voilà. Bref... et après coup, j'étais pas contrariée, je lui ai dit « oui oui j'ai trouvé » ; il m'a dit « non, mais sinon je vous les prescris », « non non, c'est bon j'ai trouvé, vous inquiétez pas maintenant » (rires). Mais voilà, donc une réflexion, un jugement... En plus, le truc c'est que je serais incapable de réagir sur l'instant, je serais incapable d'en parler, c'est-à-dire qu'après ça peut être rédhibitoire et c'est fini. Là, en l'occurrence, quand c'était le chef de service, j'en ai parlé avec ma psychologue, je lui ai dit « voilà voilà » et après on a fait quelques séances et en plus comme j'ai une hyper-acousie je lui disais « non, là je peux pas... là, je l'entends parler de l'autre côté, c'est juste pas possible, c'est fini. Tous mes sens ils sont... ils sont là comme ça, donc non ».

I – Et vous étiez pas bien...

P – Non, j'étais pas bien, et donc je pense que si un médecin comprend pas ou fait une réflexion ou ... Moi j'ai eu par exemple une fois une de ses remplaçantes qui voulait absolument me prescrire euh, je sais plus si c'était des anxiolytiques ou des antidépresseurs ou j'en sais rien. D'ailleurs, c'est celle que je retourne voir hein, très gentille, mais j'ai dit « non non, mais j'en veux pas de votre truc ». Bon bref, et je les ai pas pris hein, je les ai pas pris. Il me dit « oui mais la pauvre, elle sait pas, elle débute ». Mais je peux comprendre après, je peux comprendre vraiment que ça puisse faire peur, et ça c'est vraiment l'avantage qu'il a : il m'a vue dans un tas d'états chaotiques, enfin voilà... et en fait, avoir en face de soi une personne qui est solide, aussi solide, et qui reste la même et qui s'angoisse pas. Parce

que nous, quand on part dans une grosse angoisse, dans un gros mal-être, si la personne en face elle va être angoissée... non, ça c'est pas possible. Parce qu'en fait là, à ce moment-là, elle est censée être le pilier qui nous aide et si elle, elle s'effondre, moi ça veut dire je m'effondre encore beaucoup plus, quoi. Donc voilà, ça aussi c'est important. Mais bon après, des fois, si le diagnostic est pas posé ben...

I – Et oui, alors justement, j'allais vous poser une question autour du diagnostic parce que vous, votre médecin généraliste, il est au courant du diagnostic ?

P – Oui.

I – Et si je comprends bien, c'est même lui qui vous l'a un petit peu suggéré ? Et du coup, est-ce que pour vous il y a plutôt des avantages ou plutôt des inconvénients à ce que son médecin généraliste soit au courant du diagnostic ?

P – Alors moi, il faut que tout le monde soit au courant pour moi. Je vais raconter, enfin bon... maintenant j'ai modéré hein... j'ai envie de vous dire, parce que ... Mais moi je le dis, je le dis, pour moi c'est important, parce que ceux qui connaissent pas... En tout cas, j'explique un certain nombre de choses, mais ça légitime certaines difficultés ou certains comportements. Et même, comme j'ai beaucoup lu aussi sur le sujet, j'ai beaucoup de recul, je suis capable vraiment d'expliquer un certain nombre de choses, et pour moi non... c'est très très important. Je pense qu'au moins le médecin (généraliste) c'est la base. Mais moi je vous dis, c'est tout le monde, n'importe quel professionnel, peu importe le corps de métier, que ce soit médical, même social, j'en sais rien, mais euh... le médecin généraliste, faut qu'il soit au courant. Parce que c'est quand même lui le... la base qui va réorienter vers n'importe quel spécialiste, n'importe quel ... voilà. Et savoir ça, j'ai envie d'espérer que ça lui donne envie de se renseigner un petit peu s'il n'a pas de connaissance, et comprendre un certain nombre de choses pour ensuite ses orientations ou ses choix de traitement ou ses choix de ... voilà. Oui, pour moi, c'est obligatoire.

I – Oui, donc il y aurait plus des avantages à donner ce diagnostic ?

P – Oui, ah oui ! Oui parce que... enfin, je veux dire : notamment on va être en difficulté avec l'emploi, ou avec les autres, ou avec tout ça. Moi, quand j'ai été en difficulté avec l'emploi, ben c'est lui qui m'arrêtait. Voilà, sur toutes ces choses-là c'est... Je veux dire... au démarrage, quand j'ai arrêté de travailler, avant même qu'il y ait cette suspicion, c'était la seule et unique personne puisque... ben oui je vois personne, donc forcément. Alors maintenant j'ai toute une... ce que j'appelle mon « équipe de choc » (rires). Donc c'est tout un ensemble de professionnels autour de moi, mais j'avais personne donc, à part mes enfants. Donc la seule personne adulte, et la seule personne quasiment avec qui je parlais, ben c'était mon médecin traitant. Et donc oui, pour moi c'est important qu'il sache et oui, ça a des avantages parce que ça peut orienter la réflexion différemment, ça peut lui donner une meilleure compréhension des choses, quand on va raconter des choses graves et qu'on va pas y mettre d'émotion. Ou quand on va euh... moi j'ai peu de problèmes, mais en tout cas quand on ressent quelque chose, il y a quelque chose donc voilà il le sait. Et je vais jamais me plaindre pour rien, j'ai une très forte résistance à la douleur ; par contre je peux avoir des ressentis très très pointus sur quelque chose, donc voilà il sait que ... il va être à mon écoute et je vais jamais ... Même là par exemple, quand je suis partie dans le végétalisme là, ça date de août l'année dernière, il me fait quand même, tous les trois mois... il me fait des prises de sang, et à chaque fois il me fait « mais non, mais vous êtes carencée de rien, vous marchez même mieux que tout le monde ». Ben ouais, parce que je me suis renseignée, et je fais pas ça n'importe comment et voilà. Donc oui, avantageux de le dire à son médecin.

I – Et du coup, toujours autour de ce diagnostic, selon vous quelle serait la bonne manière pour un médecin de l'aborder ? Soit si, par exemple, comme justement le vôtre, il a une suspicion pour un patient, soit s'il reçoit un compte rendu alors qu'il y avait pas du tout pensé. Alors comment vous, vous aimeriez aborder ce diagnostic avec votre médecin ?

P – Euh et ben, ouais... moi c'est un cas particulier, quoi (rires). Bon, vu que c'est lui qui a fait la suspicion... Après, dès que j'avais des infos, en fait soit eux ils envoyaient – mais il y a plein de trucs que eux ils envoyaient pas – mais moi je lui envoie toujours par mail, en fait, tout ce que je fais. J'ai fait des bilans sensoriels, voilà ; j'ai fait plein de choses et à chaque fois je lui envoie. Même là, l'étude, je lui ai envoyé le mail et je lui ai dit « bon je vous laisse lire » (rires) et du coup il était ... D'ailleurs oui... ben tant que j'y pense, si jamais à la fin... ben lui il serait bien intéressé pour avoir des... enfin je sais pas comment ça se passe... si on pouvait avoir un petit peu des résultats et voilà. Ça l'intéresse en tout cas, parce qu'il a fait une autre suspicion ; il m'a dit « et ben, on va vous mettre spécialiste des

suspensions ». Mais oui oui, ben comment l'aborder, alors c'est très simple. Je vais prendre mon cas personnel, mais bon, pour ce que j'ai pu voir avec quelques pairs et lire euh, il faut y aller direct. Il faut pas passer par quatre chemins ; nous on est plutôt directs et clairs, donc il faut aborder les choses de manière très directe, de manière très simple, poser ses questions ou dire que si la personne elle a des questions à poser, voilà... dans un sens comme dans l'autre, ouvrir une porte. Donc si le médecin, par exemple, n'est pas du tout au courant, n'a pas du tout eu de suspicion, euh des choses comme ça, ben oui, le compte rendu ... Alors moi, oui je peux vous dire quand j'ai eu le compte rendu final.... le diagnostic a été posé en novembre 2019, mais le compte rendu final avec tous ces petits tracas-là qui se passent, je l'ai eu il y a un mois, là en fait. On l'a eu il y a un mois, je lui ai dit « ouhla ouhla, je vous ai tout envoyé par mail, vous prenez le temps de lire » mais c'était assez spécial quand même le ... Parce qu'il y a beaucoup de temps qui a passé, et j'ai déjà beaucoup travaillé sur moi. Il y a des choses, voilà, qui sont assez... qui étaient assez violentes, j'ai envie de dire, notamment sur le côté très rigide, très euh... Voilà, j'ai beaucoup évolué et je sais que ça fait partie de moi, mais sur le coup, de le lire et de le voir... et même lui il m'a dit « ah oui, quand même, bon » (rires). Mais ouais, bon... d'aborder les choses très frontalement, très normalement, très ... Bon, après, je sais pas si tout le monde réagit de manière positive... je crois, d'une manière globale. Enfin, pour moi c'était vraiment... ce diagnostic c'était vraiment très positif, très libérateur, très ... Voilà, ça explique tout quoi,...ça explique toute ma vie en fait, ça recadre tout. Pour moi, c'était vraiment quelque chose de très très bien. Euh... même si à un moment donné, il y a toujours cette phase où on se rend compte que ben il y a des choses... voilà c'est là et on pourra améliorer certaines choses en travaillant sur soi, en travaillant avec des professionnels etc, et puis il y a des choses voilà, on sera toujours atypique. Mais ouais, je pense qu'il faut vraiment l'aborder de manière simple et naturelle quoi... c'est pas une maladie, c'est pas un cancer, c'est pas... voilà. C'est quelque chose de... c'est un handicap c'est certain, mais après, moi en tout cas j'en ai fait quelque chose de positif et je continue à en faire quelque chose de positif. Là, il y a pas longtemps, j'ai fait tout mon truc MDPH là, avec mon projet de vie machin et tout, la bonne prise de tête. Ouais, j'essaie d'en faire quelque chose de positif et de me servir des points faibles ou des points handicapants pour me dire « ben voilà, c'est là que je dois travailler, c'est là que je dois avancer ». Et après, moi je me suis de moi-même orientée à droite à gauche vers telle ou telle personne. J'ai toujours fait par moi-même. D'ailleurs, même une fois, quand il a fait sa deuxième suspicion, il m'a dit « mais »... je lui dis « attendez, je vous dis tout ce qu'on a fait, hop hop hop » (rires) « vous oubliez pas de remplir, vous ajoutez bien un petit topo et tout » (rires). Donc euh, j'étais trop fière quand il m'a appelée pour me demander deux trois conseils en me disant « bon ben voilà ». Il fait une autre suspicion et il me demande quand même conseil, comment la personne elle peut ... Donc justement c'est une preuve de... c'est une preuve de grande intelligence de se dire « cette autre patiente, comment je peux l'aider ? Je vais demander à mon autre patiente qui elle se débrouille et ... ». Donc, vous voyez, ça par exemple, c'est une bonne chose.

I – Ok, et du coup, est-ce que vous avez d'autres choses qu'on n'aurait pas abordées dans les dernières questions ? A suggérer pour une amélioration des pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des patients avec TSA, ou est-ce que vous avez tout dit ?

P – Je pense vraiment que quelqu'un qui connaît pas... alors j'ai envie de dire « qui connaît pas », peut-être pas, parce que je pense que ça fait partie, un petit peu... je sais pas à quel degré ça existe dans les cursus généralistes, j'en sais rien. Mais en tout cas si c'est le cas, ben ce serait bien de se renseigner un petit peu, parce qu'il y a quand même un fonctionnement atypique et un certain nombre de choses qui me paraissent importantes de savoir, voilà. Sur le contact, sur la gestion des émotions, sur l'hypersensibilité qui fait que les traitements, pareil, on va y être très très réceptif, donc voilà, des choses comme ça. Donc ouais, se renseigner un petit peu et puis avoir confiance en la personne et se dire que... après c'est délicat, moi je me base sur mon propre exemple. Après, je suis ce que je suis, je suis quelqu'un qui va de l'avant, comme dirait ma psy : beaucoup de ressources intérieures, qui est tout le temps... Voilà c'est un ensemble. Qu'il sache suffisamment de choses et qu'il soit toujours dans une ouverture avec la personne, je pense que c'est important, voilà.

I – Ok, très bien. Et ben écoutez, merci beaucoup.

P – Et ben, avec plaisir.

I – Est-ce que ça vous va si on arrête l'enregistrement ici ?

P – Oui.

ENTRETIEN 6

I : Alors, d'abord pour commencer, est-ce que tu peux me décrire un peu, toi, ta relation avec ton médecin généraliste ?

P : OK... euh... ben... je pense qu'elle est bonne. Au début, j'étais pas très... je... j'étais pas très confiante, en gros. J'ai eu besoin d'un temps d'adaptation, d'un temps pour la connaître un peu, pour voir comment elle fonctionnait et tout, et maintenant je pense qu'on a un bon lien. Elle m'aide au niveau diététique. Donc c'est elle ma diététicienne, donc du coup, elle est vraiment disponible, et donc je pense qu'on a un bon rapport avec elle, mais ça a mis un peu de temps pour être comme ça. Je lui ai pas fait confiance directement en fait, j'ai fait le tour du propriétaire (rire), et puis voilà... pour voir comment c'était. Donc je me sens bien, donc non, une bonne relation.

I : Pour tâter un petit peu le terrain et voir comment ça se passait...

P : Oui. Oui, c'est ça.

I : Et du coup, quelles sont un peu tes attentes envers les médecins généralistes ? Qu'est-ce que tu attends d'eux, pour toi, et d'une manière générale ?

P : Euh, oui, ben, d'être soignée. D'être bien soignée. Euh... enfin... des médecins généralistes en général, si on prend... si on continue, il faut peut-être voir par le spectre des TSA, des troubles du spectre autistique, c'est qu'il y a vraiment un manque de connaissances par rapport à ça. Ben mon médecin, je lui ai dit ça, elle savait pas vraiment ce que c'était, alors qu'elle est assez jeune. Et par rapport au monde anglo-saxon, ils sont beaucoup plus, euh... ben par exemple mon copain, il est anglais, et du coup il a été diagnostiqué à 10 ans, et du coup il y a plus de diagnostics, par exemple quand on saute une classe ou un truc comme ça... Et je m'égare, excuse-moi ! Et... oui et mon... ben d'un médecin, ce que j'attends c'est d'être soignée, c'est tout hein !

I : D'accord.

P : J'attends d'être prise en charge... convenablement, et... c'est pas un psycho... je le considère pas comme un psychologue, puisque j'ai un psychologue. Donc pour moi oui, simplement être soignée comme il faut.

I : OK, et ça on en parlait un petit peu tout à l'heure, mais justement qu'est-ce qui pourrait te mettre à l'aise ou te rassurer, dans l'attitude d'un médecin ?

P : Oui, alors ça c'est cool, ça c'est important ! A l'aise donc ben... je disais, pas de parfum, si possible, à la limite huile essentielle ça passe (rires). Autrement, c'est vraiment... ben dans le cabinet du médecin, c'est au niveau des lumières, si ça peut être un peu plus tamisé... Après, je vais pas regarder le plafond, mais les gros néons c'est un peu compliqué, c'est comme dans les supermarchés, les gros néons c'est pas top. Et le bruit, le bruit du vieil ordinateur qui a 250 ans, ben changez-en (rires), parce que... voilà ! Non mais c'est pas obligé... Et en fait, oui, surtout au premier... moi je stresse facilement, enfin au début j'étais un peu anxieuse de voir comment elle était et tout, et du coup, cette anxiété fait que les... tout ce qui est sensoriel est exacerbé.

I : Humm, oui.

P : Et du coup, euh... il faut que je me pose, que je revienne dans mon corps, et que... oui et que... Et oui, le tic tac d'une horloge par exemple, ça c'est une... une catastrophe ! Ou les petits bruits un peu...

I : Et du coup, toutes ces choses-là, ça peut avoir un impact dans ta relation avec le médecin, du coup ?

P : Complètement. Complètement. Ça peut faire que... ça peut faire même... enfin à un moment quand j'étais pas très bien, j'étais allée voir un médecin, et il y avait trop de bruit, trop de trucs, ben j'y suis plus retournée.

I : Oui...

P : Parce que j'étais pas bien. Et... Et du coup, euh, non, c'est... en fait c'est vraiment à ne pas négliger, le sensoriel, enfin surtout pour moi ; après, ça dépend d'autres Aspies, mais c'est vraiment... ça peut vraiment nous mettre en inconfort. Et puis souvent – enfin moi en tout cas – j'ai pas forcément le... j'ose pas forcément dire « ah ben est-ce que vous pourriez mettre moins... je sais pas, moins de lumière, ou moins de ci, moins de ça... » ou dire que « ah ben ça ça me gêne, cette lumière me gêne ou machin... », je suis un peu...

I : Hmm

P : ...Pas réservée, mais j'ai peur de les embêter, et du coup ça fait que... ben j'y retourne pas, quoi.

I : Oui.

P : Et ça... enfin ça a rien à voir, mais pour les bruits... c'est pas mon médecin, mais on me disait... euh une fois il y avait... c'était dans le cadre du travail mais il y avait une Aspie qui avait une machine à café à côté d'elle, ben elle a quitté son emploi à cause de la machine à café. Donc on peut... ça peut arriver à ne pas trouver de médecin généraliste – c'est ce qui m'est arrivé en fait – à cause de ces nuisances-là, et là ben celle-là je l'ai gardée parce qu'il fallait bien que j'en aie une, et puis je lui ai expliqué, au bout de la dixième séance (rires), qu'il y avait certains trucs qui étaient compliqués. Et du coup, oui c'est très important.

I : Hmm

P : Après, ce qui est compliqué, c'est pas forcément... dans les structures, c'est pas forcément LEUR bureau.

I : Ben oui...

P : C'est ça. Donc ils peuvent pas forcément... Donc ils peuvent pas... ils peuvent pas genre ben... à la limite, c'est à moi de venir avec ma petite boule de papier pour mettre sur le néon ou un truc comme ça. Parce qu'ils peuvent pas forcément choisir leur cabinet, leur salle quoi.

I : Et donc ça, c'était un petit peu l'ambiance dans le cabinet etc... Et dans l'attitude même du médecin, dans sa manière de se comporter etc, est-ce qu'il y a des choses que tu trouves agréables ou qui t'aident à te mettre en confiance ?

P : Ben déjà, pas en confiance, c'est vraiment le regard soutenu, euh... j'ai vraiment du mal... à regarder les personnes dans les yeux. En fait, j'ai un stratagème : c'est que je regarde au milieu des sourcils. Mais du coup... en fait, il faut du temps. Il faut du temps pour voir qu'on est... enfin que je suis bien en sécurité, que je peux bien parler. Il faut du temps, il faut pas brusquer la personne, prendre le temps du rendez-vous, pas faire deux minutes et hop c'est fini.

I : Oui.

P : Et être attentif, et... moi je pense que c'est la patience, et le long terme. Le truc, c'est essayer... au maximum, enfin ça je pense que c'est toute personne, mais au maximum garder le même médecin traitant et de pas... vraiment d'avoir une relation euh, ben un peu privilégiée, une bonne relation avec le médecin. Mais par contre ça se forge lentement.

I : Oui, hum.

P : Et être doux un peu, dans la... parce que je suis assez dure avec moi-même. Et par exemple, ben pour ma prise de poids, enfin pour mon poids, je te dis hein, je faisais 115 kilos – c'est énorme – je fais 1m75, et elle m'a pas dit « ah vous êtes grosse, ça va pas, machin... » non, elle m'a dit « ah ben vous pourriez adapter votre alimentation, vous pourriez faire ci, faire ça... » Donc, du coup, elle m'a vraiment encouragée. L'encouragement, bon ça marche peut-être que pour le poids, mais la personne qui encourage, qui pousse, qui montre... parce que ben, je pense que j'ai pas vraiment beaucoup d'estime de moi, et du coup, la personne qui pousse, mais gentiment quoi... qui dit « ça c'est bien, ça vous pouvez faire ça », ça c'est chouette, d'avoir un médecin qui encourage.

I : Oui, qui trouve des solutions.

P : Oui, qui trouve des solutions aux problèmes physiques qu'on a, en fait. Et même si c'est pas une psychologue, parler quand même de sa vie un peu ; ben moi, par exemple, elle sait du coup... Elle vient de savoir que là je suis dans le trouble du spectre autistique, enfin, il y a pas longtemps. Et puis je lui ai dit que j'étais bipolaire et que... enfin elle sait, elle connaît bien mon dossier quoi. Ça c'est chouette.

I : Et justement, j'allais te demander si elle, elle était au courant du coup du diagnostic ?

P : Oui. Alors du coup, en fait, tous les problèmes... les personnels de santé qui m'encadrent, en fait ils communiquent tous entre eux : ma psychiatre, elle parle à mon médecin généraliste, ma psychiatre elle parle à mon infirmière psychiatrique, et dans les deux sens, et même ma psychologue aussi. Et du coup, c'est vraiment... quand je donne ma confiance, je la donne totalement, c'est-à-dire qu'elle sait tous mes problèmes de santé. Elle sait que je suis bipolaire, elle sait que j'ai été hospitalisée, elle sait euh... ben que j'ai des troubles du spectre autistique là, enfin vraiment je dis, je suis honnête. J'ai du mal, j'arriverais pas vraiment à mentir. Et même mentir, comment dire... mentir en omission, j'ai du mal, j'ai vraiment du mal.

I : Oui, ne pas le dire...

P : Donc du coup, j'aime bien être franche, qu'elle sache tout et comme ça ben c'est... Et puis c'est le meilleur moyen pour qu'elle puisse me prendre en charge, en fait. Sinon c'est un peu débile de... enfin c'est pas débile, mais c'est dommage, parce que si le médecin généraliste n'a pas toutes les cartes en main, ben c'est compliqué. Parce que tu vois, par exemple, le fait de savoir que j'ai tel traitement, ça fait grossir, on a pas de sensation de satiété ça fait que... Ben là je suis à 95 maintenant, et ça fait que, ben elle me suit différemment ; et je pense que l'honnêteté, la sincérité, vraiment... et je pense que tous, ma psychologue ben bien sûr elle est au courant, et du coup ça... ça change la prise en charge. Même, ça change la prise en charge du médecin généraliste de savoir. Parce que peut-être que par exemple ils vont aller – enfin ça j'en sais rien – mais il vont aller se renseigner pour voir ce que c'est le trouble autistique, si on dit qu'on a, parce qu'après si on dit rien, ben il y a des chances... ben le truc c'est que, enfin si elle s'intéresse à la psychiatrie, elle peut penser que... enfin il y en a qui ont dit qu'ils pensaient qu'ils pensaient qu'ils étaient schizophrènes, ou schizoïdes. Moi c'était schizo-affectif, elle m'a dit en fin de... quand je suis sortie du Vinatier, et en fait c'était pas du tout ça c'était juste bipolaire, et avec des TSA. Du coup, voilà.

I : Et quand tu en as parlé à ta médecin généraliste, elle avait l'air de connaître quelque chose ? Ça lui a parlé ?

P : Du tout ! Euh ben non. Pas du tout. Enfin je sais pas si... Elle a dit « ah oui. Ah bon. D'accord » (rires). Donc du coup non, elle est pas très informée. Enfin je pense qu'elle sait les grandes lignes, mais je pense qu'il y a vraiment un effort à faire, par rapport aux pays anglo-saxons, euh il y a un effort d'apprentissage, de connaissance, vraiment, du trouble du spectre de l'autisme.

I : Hmm, et tu sais si elle s'est renseignée après ?

P : Aucune idée (rires) ! Aucune idée. Ben je dirai... je lui en reparlerai au prochain rendez-vous ; je te dirai comment elle réagit si tu veux !

I : Et donc pour toi, il y a plutôt des avantages à donner son diagnostic à son médecin pour la prise en charge etc.

P : Oui.

I : Et est-ce que tu penses qu'il peut aussi y avoir des inconvénients à donner le diagnostic, ou pas trop ?

P : Ben en fait... Ben tu vois, au niveau professionnel, ils m'ont dit de le dire, que j'ai des TSA. Ils m'ont dit la bipolarité non, mais pour les stages, ils m'ont dit de dire, par ce que ça fait qu'on est quelqu'un de sérieux. Enfin, c'est des aprioris, mais qui sont positifs.

I : D'accord.

P : Et du coup, ben la bipolarité non. Et du coup, dire au médecin, euh, ben moi j'aime être franche, j'aime que le médecin ait les cartes sur table, et après, ça change... enfin le truc c'est que comme je l'ai pas depuis si longtemps que ça, ça change pas vraiment le regard qu'elle a sur moi. Et au final, je m'en fous un peu du regard qu'elle a sur moi, je veux qu'elle me traite le mieux possible. Et elle est gentille, on a une bonne relation, mais du coup, en fait maintenant, enfin j'ai tellement eu... J'ai été harcelée à l'école, quand j'étais au lycée et tout, et du coup maintenant, le regard sur moi, j'en ai un peu rien à faire. Donc je suis passée un peu au-dessus de ça. Donc voilà. Je sais pas si je réponds bien à tes questions (rires).

I : Si, si, si, il n'y pas de bonne ni de mauvaise réponse (rires). Et du coup, est-ce que tu as, en « vrac » justement... c'est plus vraiment une question, mais des... d'autres choses auxquelles tu penses et qui rentreraient pas dans une des cases d'avant, pour améliorer la pratique des médecins généralistes vis-à-vis des personnes avec autisme ? Asperger, TSA...

P : Hmm... moi je pense, enfin je l'ai déjà dit, mais l'encouragement, la revalorisation. Parce que souvent, au niveau de l'estime de soi vraiment, c'est... enfin les médecins généralistes sont pas des psychologues et tout, mais par exemple, si il y a quelque chose... une personne qui a un trouble du spectre autistique, donc elle se fait diagnostiquer par un psychiatre, mais après elle est pas suivie par un psychiatre, parce que c'est une particularité neuronale, c'est pas un trouble psychiatrique. Et donc du coup par exemple, un médecin qui voit qu'une personne a un TSA, il peut proposer, il pourrait proposer une prise en charge avec un psychologue. Et ça, c'est chouette. Parce qu'il y a beaucoup de travail à faire. Moi je fais de la Gestalt thérapie, enfin c'est de la thérapie du comportement, c'est une thérapie qui est très soutenante... très bien. Et du coup, il y a vraiment... le médecin pourrait, doucement, mais parler d'aller voir un psychologue parce que souvent, la plupart des Asperger ont été, on eu des problèmes à l'école ou... genre harcèlement scolaire ou... enfin des choses... ou se sentent différents, ou des choses qui sont pas forcément bien pour l'estime de soi. Et du coup que le médecin généraliste dirige, mais tout doucement, pour le coup, pas frontal « allez chez un psychologue », et un psychologue qui connaisse le trouble du spectre autistique. Bah, j'aurais dit oui, mais en fait là je dis non, parce que ma psychologue elle est pas plus formée que ça, et au final ça me va très bien. Mais oui, encourager une prise en charge psychologique c'est intéressant, je pense. Voilà. Après... Après je sais pas.

I : Et ben... si tu as d'autres idées, tu peux me le dire. Sinon, on a répondu à toutes les questions.

P : OK. Ben... il faut être gentil avec les gens qui ont des TSA ! (rires)

I : On arrête ici ? C'est bon pour toi ?

P : Oui je pense que c'est bon !

ENTRETIEN 7

I : Du coup, pour commencer, est-ce que vous pouvez nous décrire votre relation avec votre médecin généraliste ? Le médecin que vous allez voir habituellement.

P : Euh... ben, y'a pas de relation particulière. Après... c'est... c'est une relation de médecin à patient, je dirais. Enfin lambda quoi.

I : Oui, y'a pas de particularité spéciale, ou de...

P : De difficultés ?

I : Pas forcément de difficultés ; ça on y reviendra mais...

P : Qu'est-ce que tu entends par « particularité » ?

I : La manière par exemple dont vous vous sentez en consultation ; qu'est-ce que ça fait d'y aller ?

P : Alors, il faut savoir que moi j'ai un fonctionnement un peu particulier. C'est-à-dire que, par rapport à beaucoup de personnes Asperger, en fait mon intérêt restreint est sur la relation sociale. Donc j'ai pas

trop de problèmes ; et donc du coup, aller chez le médecin, c'est pas quelque chose qui m'angoisse. Voilà.

I : OK. Pas d'appréhension en tout cas avant d'aller consulter ?

P : Non, du tout. Et en plus, vu que c'est... Elle me suit depuis que je suis arrivée à Grenoble, donc ça fait 7 ans - un peu moins peut être - ben du coup j'ai l'habitude, donc je me sens en confiance quand j'y vais.

I : D'accord. OK. Et vous, qu'est-ce que vous attendez de ce médecin généraliste, de la relation avec ce médecin ? Quelles sont les attentes que vous placez dans le médecin généraliste ? S'il y en a.

P : Ben j'attends qu'elle soit à l'écoute, et... et qu'elle soit bienveillante dans la... pendant la consultation, surtout. C'est vraiment les deux notions que je mettrais... enfin les deux attentes que je mettrais.

I : OK, et du coup justement, dans les consultations, qu'est-ce qui vous met à l'aise ou vous rassure ? Même si vous avez pas particulièrement d'appréhension. Mais globalement, quand même, qu'est-ce qui vous met en confiance ou vous rassure dans son attitude ou dans la manière d'être ?

P : Et ben c'est qu'on m'explique ce qu'on va faire.

I : D'accord.

P : Euh... qu'on s'approche de moi pas trop vite, c'est-à-dire que j'aie le temps de voir l'action qu'elle va faire. Et... et sinon c'est tout.

I : Oui, donc surtout dans la manière d'approcher, dans la gestuelle ?

P : Ouais ouais.

I : OK.

P : Parce que chacun a son espace ; donc moi je considère que... on rentre pas dans l'espace de quelqu'un comme ça, que ça soit un rendez-vous médical ou autre, d'ailleurs.

I : Hmm...

P : Donc euh... ouais. Ben après, généralement, les gens ils vont pas... Enfin, à part les gens qui arrivent pas à voir que les gens ont besoin d'espace... mais j'ai jamais vu quelqu'un, même un médecin, qui arrive hyper rapidement...

I : Hum... Et donc vous disiez « qu'elle vous explique ce qu'elle allait faire ». C'est plus dans le sens « ce qu'elle va faire comme examen » ? Ou plus dans le sens « diagnostic », ou les choses qu'elle va faire comme examens complémentaires ou prescriptions ?

P : Euh... ben qu'elle m'explique ce qu'elle va faire... Et puis qu'elle m'explique ce que j'ai, aussi, quand j'y vais, voilà.

I : OK. Et au contraire, du coup, qu'est-ce qui pourrait vraiment vous déranger dans l'attitude d'un médecin ? Qui serait un peu réhébitoraire ? Des choses vraiment qui vous dérangeraient beaucoup dans une consultation ?

P : Euh... alors... ben justement l'inverse de ce que je disais juste avant. C'est que, par exemple, le médecin il parle très fort... Enfin très fort... j'entends par très fort, ouais si, qu'il parle fort, euh et qu'il... qu'il soit très directif. C'est-à-dire qu'il annonce pas, qu'il aille vite... qu'il soit insensible mais... Ben, un peu comme les médecins à l'hôpital en fait, qui par exemple vont prendre les patients un peu comme s'ils étaient des... des voitures, et pas forcément prendre soin du lien qu'il y a, que ça soit même pendant cinq minutes. C'est surtout ça qui me bloque, et j'ai déjà eu des... parce que je fais de la boxe, et il y a deux mois je me suis fait une grosse entorse, et du coup à la maison il y avait des gens qui venaient, pour me faire des piqûres contre la phlébite, je crois.

I : Ah oui.

P : Et en fait, donc, c'était des infirmiers, et il y en avait quatre. Il y avait quatre personnes différentes, donc... je crois que c'était deux hommes et une femme, et il y en avait un sur les trois qui piquait, mais vraiment très mal, et moi ça me... enfin déjà que cette piqûre c'est pas un vaccin mais elle fait plus mal, et quand en plus la personne prend pas soin, mais qu'elle le fait deux minutes et qu'elle repart parce qu'elle a six ou sept personnes après, euh... voilà... pour moi c'était un peu compliqué. Donc je dirais ça.

I : Oui... d'avoir l'impression que les patients s'enchaînent sans attention particulière ?

P : Oui. Après, je demande pas non plus qu'on parle avec moi quatre heures hein, ça je m'en fous ; mais je demande que le temps que la personne est là, elle fasse attention à la relation, parce qu'il y a forcément une relation médecin-patient en fait, et il faut pas l'ignorer. Et moi je trouve qu'à l'heure actuelle, ça manque vraiment cruellement de travail en fait là-dessus, de formation là-dessus, je trouve un peu.

I : Hmm... Vous avez l'impression que les médecins ont pas été formés à la communication ?

P : Exactement ! Exactement. Et d'ailleurs, y'a pas que moi qui le dit... C'est la marraine de ma sœur qui est médecin, et en fait... Et même ma tante est médecin aussi, et les deux le disent.

I : Hmm...

P : Y'a pas de formation sur vraiment la relation, et pour moi, en médecine, ce qu'on t'apprend, c'est à ingurgiter beaucoup de connaissances mais y'aura jamais de formation, même que ça soit en plus. Ou te dire « ben voilà, il faut communiquer comme ça ». Et puis, ça reste quand même de la communication de base, donc des fois t'as des médecins qui l'ont, et des fois t'en as qui l'ont pas, et c'est assez affligeant. Et le pire, c'est qu'avec l'âge, ben quand tu vois, je sais pas... des médecins qui ont travaillé, enfin ça fait vingt ans qu'ils sont dans le même service, c'est compliqué de faire bouger des gens qui... qui... je sais pas comment dire ça... mais qui pensent qu'ils ont tout vu, tout connu et qui pensent qu'ils savent tout ce qu'il y a dans la tête du patient quoi.

I : Hmm...

P : Et c'est souvent eux qui traitent les patients un peu... vite fait, je trouve.

I : Oui, il y a pas de remise en question.

P : Pas du tout. Mais après, c'est comme dans chaque entreprise, hein. C'est pour ça que nous les jeunes... moi ce que je trouve bien, c'est que... on sera... on aura une vie où on aura plusieurs métiers. Parce que, je pense que ça évitera ça aussi quoi.

I : Hmm... Et vous, du coup, est-ce que votre médecin généraliste est au courant du diagnostic qui a été posé, de TSA ?

P : Euh... alors oui, elle est au courant. Après, être au courant ça veut rien dire ; il faut le vivre. Et en théorie elle sait... après je pense qu'elle comprend pas ce que c'est, et elle cherche pas à comprendre, honnêtement. Là-dessus, voilà.

I : Vous avez pas vu de différence en tout cas, depuis le diagnostic ?

P : Ah, pas du tout !

I : Et elle vous en a parlé ? Ou vous lui en avez parlé ? Ou c'est un sujet qui a pas été abordé ?

P : Euh, non... je sais pas si elle est au courant. Je pense qu'elle est au courant, mais je... je pense que je lui ai dit. Après, ça lui fait ni chaud ni froid ; enfin...

I : Oui.

P : Est-ce je lui ai dit... ? Je sais pas... Je pense que je lui ai dit mais... Peut-être que je l'ai pas dit. Mais si si, je lui ai dit, c'est sûr. Si, je lui ai dit, puisqu'au début de l'année dernière... il y a deux ans, quand j'étais en école de commerce, euh... j'ai voulu un certificat pour arrêter tout ça parce que c'était trop compliqué, et elle avait refusé ; donc oui, elle est au courant.

I : D'accord.

P : Donc non, ça a rien changé.

I : Et du coup, hors de votre cas avec votre médecin, pour vous quels pourraient être un peu les avantages et les inconvénients de donner ce diagnostic à un médecin généraliste ?

P : Euh ben, que du coup... Enfin, que le médecin soit formé ou pas, que lui il puisse faire des recherches de son côté pour... je parlerais pas d'égalité à ce moment-là, je parlerais d'équité. Pour que du coup, il y ait une équité entre les patients. Et en plus les TSA, souvent, c'est sans déficit intellectuel, donc ça serait juste sur des tout petits trucs. Donc ça, ça serait les avantages. Et les inconvénients - et ça c'est ce que je combats à peu près tous les jours -, c'est qu'il y a beaucoup de préjugés. Et par exemple, les gens qui ne connaissent pas ce qu'est l'autisme - et moi je parle du mien parce que ça me concerne moi, l'autisme Asperger -, moi ça m'est arrivé des fois, que les gens me parlent très lentement, comme si je comprenais pas ce qu'on me disait, alors que je suis totalement capable de comprendre une phrase avec un pronom, un verbe un complément, sans forcément qu'on me la répète, comme un paresseux en fait.

I : Hmm...

P : Donc voilà. Donc et puis du coup les gens, peut-être, prennent plus de pincettes. Alors qu'en fait il y a pas besoin de prendre de pincettes. En fait, c'est juste appliquer deux trois micro changements, mais du coup de parler normalement à la personne, quoi. Par ce qu'on n'est pas des fous, des martiens ; on est des personnes normales qui ont juste d'autres manières de penser, de voir le monde.

I : Donc oui, les inconvénients ça serait les idées préconçues qu'on va avoir ?

P : Oui, exactement ! Et du coup, les comportements qui vont découler de ça, en fait.

I : Et vous avez déjà eu une expérience de ça ?

P : Ah oui ! Par exemple, il y a deux ans, je suis allée porter plainte à la police. Non, il y a un an. Et en fait, je devais vérifier les lieux de mon agression avec une équipe. Et du coup, ce qui s'est passé, c'est que j'arrive devant le commissariat, et là le... - je pense que ça devait être le chef de police ou le directeur, je sais plus trop - il m'a parlé, mais lentement, en gros, en articulait mais... comme jamais. Et moi, ben en face j'ai dit « mais on peut parler tranquillement, en fait je suis pas folle ». Donc il y a eu ça et... je sais pas si je vais répondre à la question, mais après à l'inverse, il va aussi y avoir enfin... Du coup... parce qu'il y a deux ans, moi j'ai fait une TS, et du coup je suis allée à l'hôpital pour enfants à ce moment-là, parce que j'avais 17 ans... c'est ça, oui, à peu près. Et en fait je suis tombée sur une... une psychiatre je crois, oui une psychiatre qui voulait m'envoyer à l'hôpital psy, et en fait qui disait... qui faisait que répéter à mes parents que ben voilà, j'étais pas handicapée, blablabla... Et en fait, elle a débarqué un jour avec cinq ou six personnes dans ma chambre alors que je venais de faire ma TS. Donc c'était déjà assez lourd en terme émotionnel et en terme mental, physique ; et en fait elle a débarqué avec cinq, six personnes et elle m'a parlé, mais avec beaucoup d'agressivité, et j'avais l'impression d'être traitée... l'opposé inverse : comme si elle combattait quelque chose alors que j'étais juste moi, fatiguée, que j'avais juste envie qu'on me foute la paix. Et puis elle a ramené quatre internes avec elle donc euh... voilà quoi.

I : Hmm...

P : Et d'ailleurs, je l'ai vue deux fois celle-là. Et franchement, si je la recroise...

I : Et avec des médecins généralistes, vous avez déjà eu des mauvaises expériences, hors hôpital ?

P : Non, pas du tout. Après, comme je vous dis, je vais jamais chez le médecin donc...

I : Et du coup, tout à l'heure vous parliez du fait que votre médecin, sûrement, connaissait pas grand-chose aux TSA. Du coup, c'est plutôt l'impression que ça vous donne sur les médecins globalement ? Je sais pas si vous en avez vu d'autres, mais est-ce que vous avez eu l'impression que certains médecins, ça percutait quand vous parliez du diagnostic, ou c'est pas l'impression que vous avez ?

P : Euh alors... oui... oui et non. Oui parce que... ben quand je suis allée pour faire mon plâtre à l'hôpital, je suis tombée sur... ben je pense que ça compte pour un médecin. Et du coup il m'a fait mon plâtre, et quand mon père lui a dit que j'étais autiste Asperger - parce qu'à ce moment-là j'étais vraiment au bout du rouleau, donc j'arrivais pas à parler- il a vraiment pris soin, mais sans forcément me prendre comme un enfant en fait, et prendre des pincettes. Et à l'inverse, quand j'y suis allée pour refaire... parce que du coup au bout d'un mois t'as une... c'est pas une... pas un check de routine, mais il faut voir comment va le pied. Et ben du coup, quand j'y suis allée, ils m'ont enlevé le plâtre et ils l'ont remis, et elle m'a... Le truc, c'est que c'était une dame cette fois-ci, qui devait avoir la soixantaine. Et elle, par exemple, elle rentre dans la case des gens que ça fait vingt ans qu'ils travaillent à l'hôpital, qui font partie de l'ancienne génération, et qui n'arrivent pas à se remettre en question. Et en fait, elle a fait le plâtre, elle m'a demandé de poser le pied. Sans me dire ce qu'il se passait, elle m'a dit « on va remettre un plâtre ». Donc moi j'ai juste hurlé, c'est-à-dire que je crois que j'ai insultée. Et en fait, mon père lui a expliqué que j'étais handicapée, donc moi j'étais en pleurs à ce moment-là, et elle a dit « oui, nin nin nin... », enfin, en fait elle s'en foutait. Et puis elle m'a fait une leçon de morale aussi.

I : Hmm

P : Et en fait... c'est un peu mitigé : t'en as qui percutent, et t'en as qui percutent pas.

I : Ca dépend des personnes ?

P : En fait, c'est comme de partout, quoi. De toutes façons, il y a des cons de partout (rires).

I : Et du coup, de vos expériences ou de vos ressentis, est-ce que vous avez des choses à suggérer pour une amélioration des pratiques des médecins - particulièrement généralistes, même si souvent ça peut s'appliquer à tout le monde -, vis-à-vis des patients avec TSA ?

P : Euh... ben moi je parlerais du toucher, en fait

I : D'accord.

P : C'est-à-dire que... les personnes avec TSA sont souvent hypersensibles. Et en fait, au niveau du tactile, ça peut être compliqué. Donc du coup, de bien expliquer au patient ce qu'elle va faire, de lui demander si c'est OK pour elle aussi, c'est important. Euh et par exemple de préciser qu'elle va... je sais pas... qu'elle va lui toucher le bras, ou elle va... regarder si elle a pas une angine, enfin voilà. Surtout ça. Et de lui poser la question régulièrement « comment ça va ? », « est-ce que c'est OK ? ».

I : Hmm

P : Sans la poser toutes les 30 secondes, mais euh... voilà. Et c'est tout, hein.

I : OK

P : Ouais, c'est tout.

I : Vous pouvez aussi dire des choses « à ne pas faire », des choses négatives, à éviter ?

P : Bah, je l'ai un peu dit dans ma réponse, mais s'il y avait des choses à ne pas faire, c'est par exemple, ben par exemple pas prendre en compte la différence de la personne en face ; pour moi c'est important. C'est pour ça que je parle d'équité en fait.

I : Hmm, ne pas s'adapter ?

P : Ouais.

I : Est-ce que vous avez d'autres choses à dire qui sont hors de ces questions, sur le sujet en général ?

P : Non, je crois que j'ai tout dit ; j'ai rien à rajouter.

I : OK, super ! Ca vous va si on arrête ici, du coup ?

P : Oui oui, c'est parfait.

ENTRETIEN 8

I : Alors est-ce que pour commencer... est-ce que vous pouvez nous décrire, vous, votre relation avec votre médecin généraliste ?

P : Euh... comment on va dire ça... ? Assez banale. Pas très... Je dirais... Ah, je trouve pas le mot... impersonnelle, voilà. Il a dû me demander à peu près cinq, six fois minimum dans les débuts où je l'ai désigné comme médecin traitant, qui était mon médecin traitant, donc... (rires...) voilà... pas de relation particulière, quoi. Je vais le voir quand j'ai mal quelque part ou que je suis malade, mais c'est à peu près tout.

I : Oui, vous aviez l'impression qu'il se rappelait pas d'une fois à l'autre ce que vous lui aviez dit, du coup ?

P : Oui, je pense oui.

I : Il se rappelait pas que c'était lui maintenant votre médecin traitant ?

P : C'est ça.

I : OK. Et du coup qu'est-ce que vous attendriez de la relation avec le médecin généraliste ? Est-ce que vous attendriez plus, ou est-ce que, ben... ça vous va comme ça ?

P : Non j'attends beaucoup plus (rires) ! Malheureusement, et c'est vraiment... enfin c'est pour ça que ça m'intéressait de participer à l'étude... c'est parce que justement, c'est vraiment un problème récurrent dans ma vie, c'est de trouver un médecin généraliste qui corresponde à mes attentes, on va dire. Et j'ai l'impression peut être d'avoir des attentes assez élevées par rapport à la moyenne de la population. C'est dû à l'autisme, peut-être bien, mais voilà, j'en ai eu peu qui ont répondu à ces attentes, quoi.

I : Hmm. Parce que du coup, vous en avez vu d'autres avant lui ?

P : Ouais, bon alors je compte pas trop quand j'étais enfant puisque c'étaient les parents qui l'avaient choisi. Bon, je me rappelle plus bien non plus, mais euh... quand j'étais ado, jeune adulte, j'avais un médecin généraliste qui était à Voiron. A l'époque, j'habitais avec mes parents, j'habitais pas à Grenoble même. Et voilà, elle je trouvais qu'elle avait vraiment cette qualité d'écoute, cette implication que... que je recherche aujourd'hui. Bon, elle était homéopathe. Aujourd'hui, je suis plus trop convaincue par l'homéopathie donc voilà, peu importe, mais en tout cas, quoi qu'il arrive... enfin, homéopathe ou pas, elle avait vraiment la qualité d'écoute qui était importante et qui faisait que je me sentais prise en compte quand j'allais la voir et que je me disais « elle s'intéresse à mon truc et elle va chercher une solution, quoi ».

I : Hmm.

P : La question c'était « est-ce que j'en ai eu plusieurs ? », donc voilà : j'ai eu elle, et après j'en ai eu un certain nombre qui ont jamais vraiment répondu à mes attentes quoi... je saurais pas dire combien. Après, du coup, comme je trouvais pas quelqu'un qui me convenait super bien, ben au gré de... ben c'était plus géographique. J'ai essayé de trouver quelqu'un qui était pas trop mal, pas trop loin de chez moi, voilà c'était surtout ça.

I : Et donc, par exemple, cette médecin dont vous me parliez, elle correspondait plus à vos attentes au final que celui que vous avez aujourd'hui ?

P : Oui, même si aujourd'hui, il est pas non plus... enfin j'ai continué à le voir lui parce qu'il... c'est on va dire acceptable, c'est pas très gentil mais malgré tout il écoute, il prend un minimum le temps. Ca,

c'est quand même important ; il fait pas des consultations en trois minutes, voilà. On a un minimum le temps de s'installer et d'expliquer. Quand on lui expose un problème, il fait des tests. Je veux pas non plus donner l'impression que je le trouve nul, mais on a des fois l'impression de devoir lui tirer les vers du nez quand on a des questions, qu'il ne veut pas trop répondre, que ça le regarde pas, et ça c'est vraiment ça, ça me manque, quoi.

I : Et du coup, est-ce que vous pensez à d'autres choses, justement, qui pourraient soit vous mettre à l'aise ou vous rassurer dans une consultation avec un médecin ?

P : Euh... alors, comment dire ? J'ai un autre exemple de médecin avec lequel la relation se passe très bien, c'est celle que je vais voir pour tout ce qui est suivi gynécologique. En fait, elle, je l'ai rencontrée au planning familial il y a vingt ans je pense. Il y a quelques temps, elle a quitté le planning familial et elle travaille maintenant à l'hôpital Pôle enfant... femme enfant, donc en fait je l'ai suivie quand elle a changé d'endroit. Bref, tout ça pour dire que c'est un peu un modèle de... enfin un deuxième modèle de la relation que je trouve super avec un médecin. C'est vraiment ce côté-là : de prendre le temps de répondre à toutes les questions que j'ai -et j'en ai souvent beaucoup-, de m'expliquer à la fois simplement mais assez précisément ce qui se passe. A la fois de façon générale, quand il y a une question sur quelle contraception choisir par exemple, elle va faire le tour de tout ce qui existe, me donner son avis, me donner son avis par rapport à moi, par rapport à ma vie etc. Quand j'ai des inquiétudes, pareil : on peut prendre le temps de faire la part des choses, voilà, de bien expliquer. Donc voilà, je pense que toutes ces choses-là, c'est à même de me rassurer et de faire que je me sente bien en consultation. Et après, quand elle fait des examens, pareil : elle est très prévenante, elle me dit, elle explique tout ce qu'elle va faire, si ça va piquer un peu, si toutes ces choses-là, voilà. Elle me demande la permission, elle me demande si c'est ok de faire tel examen aujourd'hui, voilà. Elle a un côté très respectueux de moi quoi, donc euh... effectivement, ça c'est vraiment un modèle de relation que j'apprécie.

I : Oui... elle vous explique beaucoup ce qu'elle va faire notamment, ok. Et maintenant, du coup, au contraire, qu'est-ce qui pourrait vous déranger dans l'attitude d'un médecin ou quelles sont vraiment les choses à ne pas faire ou qui sont vraiment très désagréables ?

P : Euh la première, je pense que ce qui me déplaît le plus dans une relation avec un médecin, c'est l'impression que c'est impersonnel, que c'est euh... qu'on est un client parmi tant d'autres, parmi les 130 qu'il va voir dans la journée, qu'il faut faire vite, qu'on l'intéresse pas plus que ça, qu'il s'intéresse pas à ce qu'on aille mieux, mais que il veut juste traiter des symptômes. Et donc voilà, avoir l'impression que la personne en face n'écoute pas vraiment ce qu'on a à dire, ne cherche pas à comprendre ce qu'on ressent, ne cherche pas à donner des informations si on en a besoin. Oui, voilà : le fait d'avoir l'impression d'être un numéro parmi les autres, quoi.

I : Et avec des médecins généralistes, ça vous est déjà arrivé de vous retrouver dans des situations comme ça, ou pas forcément ?

P : Alors pas à l'excès, non, mais effectivement j'ai souvent..., enfin la plupart des médecins généralistes entre... depuis ma fameuse homéopathe, ça a toujours été quand même un petit peu cette sensation-là, à des degrés divers. Ça va dépendre aussi peut-être des jours, suivant... à certains moments, on sent qu'ils sont plus ou moins stressés eux aussi, plus ou moins pressés. J'ai eu des bonnes expériences, mais c'était toujours avec des jeunes médecins remplaçants. Donc, à chaque fois que je me suis dit « tiens, cette personne -à, j'ai bien apprécié », en fait ben j'ai pas pu poursuivre la relation puisqu'elle n'était que de passage dans un cabinet. Du coup, c'est vrai que je... j'ai l'impression que peut-être il y a une modification – et tant mieux – dans les façons de faire des médecins à l'heure actuelle. J'ai l'impression que la jeune génération – j'espère que vous en faites partie (rires) – est plus à l'écoute, prend plus le temps de comprendre ce qui se passe en face.

I : Oui, et du coup parfois... enfin, vous pouvez quand même ressentir la différence, même sur une seule consultation, même si c'est pas un suivi à long terme forcément ?

P : Oui, oui.

I : Et du coup, est-ce que vous, votre médecin traitant, il est au courant du diagnostic de TSA qui a été posé ?

P : Euh oui, on va dire ça comme ça, bien que je pense que si j'y retourne et que je lui dis « autisme » il va me regarder avec les yeux ronds en me disant « qu'est-ce que vous me racontez là ? J'ai jamais entendu parler de ça » alors que bon... En fait, la dernière fois que je l'ai vu, c'était justement pour qu'il fasse un certificat médical pour la demande d'allocation adulte handicapé. Euh... donc quand j'ai commencé à lui expliquer ma demande, il avait l'air complètement inintéressé. Euh... il m'a demandé à quoi ça pouvait bien servir de faire ce certificat ; il comprenait vraiment pas, j'avais l'impression que ça lui passait vraiment au-dessus. J'étais avec mon compagnon qui, lui, avait son certificat médical qui avait été rédigé par son psychiatre, donc on avait eu l'idée d'amener ce fameux certificat médical pour lui montrer un petit peu comment ça pouvait se présenter. Euh... donc il a plus ou moins recopié le certificat médical du psychiatre, et le moment où ça a été un peu plus positif je trouvais, c'est que finalement je lui ai proposé aussi de lire le bilan, le compte rendu du diagnostic du C3R. Et au début, j'avais l'impression qu'il le feuilletait un peu vite fait, comme ça, en survolant ; et puis il y a eu un moment où il a commencé vraiment à plus le lire et à plus prendre connaissance vraiment de ce qu'il y avait dedans, et à me poser des questions sur ce que ça sous-entendait pour moi, etc. Et donc voilà. Le petit côté positif, c'est que peut-être à ce moment-là, il a un peu mieux accroché à ce que ça pouvait... à qu'est-ce qu'il pouvait y avoir comme intérêt à avoir ce diagnostic, etc. Mais donc, a priori, il est pas familier du tout avec le sujet.

I : Et oui. Donc, vous avez l'impression, au niveau de la formation, des connaissances qu'il pourrait avoir... vous, l'impression que ça vous a donnée, c'est qu'il y connaissait pas forcément grand-chose ?

P : Oui oui, exactement ! Au début, il avait l'air vraiment perplexe sur ce que ça impliquait : comment ça se manifestait l'autisme, ce que ça impliquait et quel bénéfice je pouvais attendre d'avoir un diagnostic, d'avoir ce certificat médical, qu'est-ce que ça va me changer, etc.

I : Et donc, du coup (vous pouvez partir à la fois de votre expérience, mais aussi de ce que vous pouvez imaginer pour d'autres personnes éventuellement), quels seraient selon vous les avantages et les inconvénients, justement, à ce que le médecin généraliste sache le diagnostic ? Puisqu'il y a des personnes, leur médecin ne sait pas, il y a des personnes le médecin sait, il y a des personnes qui veulent le dire d'elles-mêmes à leur médecin, d'autres qui veulent justement cacher le diagnostic entre guillemets, ne pas le dire au médecin. Pour vous, quels seraient les avantages et les inconvénients de le dire ou de ne pas le dire ?

P : Alors, pour moi, les avantages de le dire - et moi a priori je serais plutôt partisane de le dire parce que j'ai l'impression qu'il y aurait que des avantages, comme ça spontanément - euh, ben notamment de prendre en compte toutes les particularités de la personne. A priori voilà, on dit que chez les autistes il y a quand même des sensibilités particulières, à plein de niveaux quoi, au niveau sensoriel, au niveau même psychologique. Peut-être par exemple être plus sujet à l'anxiété, donc enfin si je fais le rapprochement avec moi, j'ai l'impression que d'avoir un médecin qui entend ce que je lui dis et qui comprend que ça m'inquiète, et par exemple qui me dit « ben là, vous avez mal et avec le médicament vous aurez mal encore trois jours avant que ça s'améliore » par exemple - je dis n'importe quoi -, mais c'est vachement plus rassurant que le médecin qui va juste me rédiger une ordonnance et me donner ça, et puis je sais pas en fait si trois jours après j'ai encore mal, est-ce que c'est normal ou est-ce qu'il faut que je m'inquiète et que je retourne voir le médecin ? Donc voilà ça, ça fait partie des gros trucs qui me posent problème ; c'est d'avoir, dès que j'ai quelque chose, vous êtes dans le flou, parce que je visualise pas le tableau dans son ensemble. Donc voilà par exemple, le premier avantage : tenir compte des spécificités. Deuxième avantage que j'y verrais, ce serait justement quelqu'un qui serait un petit peu formé sur le sujet, de proposer des pistes. De pouvoir orienter vers un spécialiste de ceci ou de cela parce qu'il sait que chez l'autiste il y a souvent ce genre de problématiques. Bon alors ça maintenant ça a été - nous on a été orientés par le C3R -, mais alors je sais pas... enfin pour moi, ça me paraîtrait un petit peu logique que le généraliste soit au moins complémentaire de ça. Et enfin, bon... en amont du diagnostic vous me direz, il peut pas savoir si on est autiste, si on n'a pas été diagnostiqué... Mais s'il y a par exemple des suspicions, ne serait-ce que ça, de pouvoir dire « ben ça pourrait peut-être vous aider, en attendant d'avoir le diagnostic, de faire un travail avec telle personne ». Euh voilà, d'être un peu force de proposition, on va dire, pour aider. Parce que y'a quand même beaucoup de difficultés de vie, quoi... quand on est autiste, souvent. Euh, qu'est-ce qu'il y aurait d'autre comme avantage... euh je sais pas, j'en ai pas forcément d'autre qui vient comme ça spontanément. En inconvénients, euh, je sais pas... j' imagine que certaines personnes peuvent avoir peut-être peur d'être jugées, ou quelque chose comme ça. Pour moi, ça n'est pas pertinent, parce que... enfin, si on a un médecin qui vous juge parce qu'on est autiste, il faut changer de médecin. C'est comme pour tout : s'il vous juge parce que vous êtes trop gros, pareil, il faut changer de médecin, voilà. Un médecin n'a pas à juger, donc que ce soit ça ou autre chose ; donc je pense que voilà, c'est pas une bonne raison

de pas donner son diagnostic. Euh... non, j'avoue que je vois pas d'inconvénients à donner un diagnostic d'autisme à son généraliste.

I : Vous parliez des médecins qui jugent, du fait que ça devrait faire changer de médecin. Ca vous est déjà arrivé ça, de couper le lien avec un médecin en raison d'une manifestation d'irrespect de sa part ?

P : Hum, non je ne crois pas. Le médecin que j'avais avant celui d'aujourd'hui, on en a changé parce qu'elle était vraiment trop dans la sécheresse, dans le... Par exemple, une fois j'ai consulté parce que j'avais mal au dos de façon récurrente, etc. Elle m'a dit « ouais, de toute façon tout le monde a mal au dos ». Mais j'ai pas trouvé ça irrespectueux ; j'ai trouvé ça on va dire entre guillemets « pas très malin » parce que je cherchais des solutions pour pas que ça soit chronique, et me dire « tout le monde a mal au dos », ça m'a pas paru très pertinent, mais voilà je dirais pas jusqu'au terme d'irrespect. Avec un dentiste une fois j'ai changé parce qu'il a été entre guillemets « un peu à la limite » mais... en fait, il m'a fait une réflexion sur mon piercing : à me dire que c'était une honte qu'une aussi belle femme que moi s'amochisse avec un piercing, je...bon... je trouvais que c'était pas du tout à sa place, et voilà, je préférais prendre quelqu'un d'autre la fois d'après. Bon, après, c'était pas atroce, mais ça m'a... voilà.

I : Et du coup, est-ce que vous avez des conseils ou des choses à suggérer pour justement améliorer les pratiques des médecins vis-à-vis des patients ; de tous les patients, mais particulièrement des TSA ?

P : Euh, ben je sais que c'est peut-être compliqué à mettre en œuvre, parce que j'ai cru comprendre que la pratique des fois était délicate pour les médecins, qu'ils étaient peut-être surbookés comme on dit, qu'ils avaient pas forcément le temps qu'ils voudraient à consacrer à chaque patient. Mais en tout cas, si c'était possible dans un monde un peu plus idéal on va dire, moi j'ai l'impression que le premier critère quand même euh... c'est d'être en mesure de prendre le temps d'avoir une consultation avec son patient qui... ben voilà... où le patient a le temps de s'exprimer et le médecin a le temps de répondre aux questions et aux... et éventuellement aussi de peut-être... alors c'est peut-être délicat parfois, mais peut-être d'aller poser lui-même des questions là où il peut sentir qu'il y aurait peut-être quelque chose qui est pas tout à fait exprimé. Ou voilà : d'aller peut-être creuser un peu le sujet à des moments où il y en a besoin.

I : Oui, donc en fonction de ce que le patient exprime, ou montre, d'aller essayer de creuser pour qu'il aille un peu plus loin et exprime ce qu'il osait pas dire ?

P : Oui par exemple.

I : Et est-ce que vous aviez d'autres choses ?

P : Non mais oui... la question c'était « qu'est-ce qu'on pourrait faire en tant que médecin pour améliorer les relations ? » Donc, prendre le temps, écouter, enfin voilà je pense que c'est un petit peu ce qui ressort de ce que je dis depuis le début mais... comment dire ... se positionner en tant qu'être humain face à une autre être humain et qui a des connaissances, certes, mais qui met ses connaissances au service du bien-être on va dire, de la bonne santé de son patient. Plutôt que... par moment, j'ai eu aussi l'impression que certains médecins veulent entre guillemets « se garder la connaissance », ne pas divulguer leur précieux savoir, parce qu'il faut que ça soit eux les détenteurs du pouvoir, quoi. Pour quelle raison ? Parce qu'on serait pas à même en tant que patients de faire bon usage d'informations qui nous seraient données ? Parce qu'on serait tentés de faire de l'automédication ? Ou je sais pas... Pour moi, c'est un peu mystérieux, et peut-être effectivement qu'il y a des personnes qui sont pas à même de faire bon usage d'un savoir - et j'en doute un peu -, et en ce qui me concerne, je pense être suffisamment raisonnable et éclairée, etc, pour faire la part des choses entre pouvoir prendre un médicament pour le mal de ventre, sans avoir besoin de vérifier avec lui si c'est le bon moment. Et puis voilà... je vais pas aller me lancer dans des cures d'antibiotiques à l'aveugle parce que je me dis que ceci cela... Je pense que, voilà : donner un maximum d'informations au patient, c'est aussi lui permettre d'être autonome à des moments où c'est pertinent, quoi. Sinon on est dépendant et euh... et du coup on est dépendant, donc on va retourner chez le médecin toutes les trois semaines, et les médecins sont surbookés donc... bon (rires), ça règle pas le problème !

I : Rires. OK, et du coup est-ce que, hors de ces questions, vous avez d'autres choses à dire sur le sujet de la relation des médecins généralistes et les personnes avec TSA, qui auraient pas été abordées dans les questions ?

P : Oui. En effet, je pense qu'il y a un petit point qui est intéressant, enfin qui est assez notable c'est que, ben... j'ai été diagnostiquée à plus de quarante ans - mon compagnon c'est la même chose - on n'a pas été sans voir de médecin jusqu'à cet âge-là (rires). Donc enfin, c'est vrai que, sans juger encore une fois, sans pointer le doigt sur qui que ce soit, mais on se dit qu'il y a quand même quelque chose qui a été raté jusqu'ici. J'espère que c'est en train de s'améliorer, mais dans la connaissance des... on va dire des signes évocateurs, des points de questionnement qu'en tant que médecin on pourrait soulever face à un enfant ou même un jeune adulte, dans sa façon de se comporter, dans les problèmes qu'il pourrait avoir etc, euh... je sais plus comment j'ai commencé ma phrase... Mais en tout cas, de dire que si les médecins généralistes avaient plus de connaissances sur le sujet, ça pourrait aider à diagnostiquer plus tôt, mieux, pas mal de gens. Je sais que... voilà moi, par exemple, j'ai toujours eu des problèmes digestifs. Bon, apparemment, ça fait partie de la panoplie du TSA : problème digestif, c'est courant. Quand à chaque fois qu'un patient vient vous voir et vous dit « j'ai mal au ventre, pourtant je mange bien, ceci cela... », et quand on a éliminé tous les autres critères, si on a ça en tête... bon c'est un peu vite dit, on peut pas dire « vous êtes autiste parce que vous avez mal au ventre » on est d'accord (rires). Mais entre ça et puis peut-être d'autres éléments... Si je prends mon exemple encore une fois, j'ai sans doute donné d'autres éléments : ma façon de me comporter, ma façon d'être hyper pointilleuse à chaque fois que je... que je demande toutes les informations sur le sujet et que je m'arrête pas de poser des questions tant que j'ai pas fait le tour du sujet par exemple. Voilà ce que pense : que ça pourrait être des éléments qui pourraient mener le médecin au fait de la chose, de se dire « tiens, est ce que vous avez pas envie d'aller creuser sur le sujet ? ».

I : Donc plus de formation, parce que ça permettrait un diagnostic plus rapide ? J'ai l'impression que vous dites aussi – ce qui est vrai – que le médecin généraliste, ça va peut-être parfois être le seul médecin qu'on va voir quand on est enfant, ou ado, ou jeune, et ça permettrait de diagnostiquer plus rapidement s'ils étaient mieux formés ?

P : Voilà, c'est ça.

I : OK. Euh, est-ce que vous avez autre chose dont on n'a pas parlé qui vous vient en tête ?

P : Réflexion... Comme ça, je ne crois pas... Non, non, je sais pas, j'ai plus rien qui me vient (rires).

I : OK, eh ben, du coup, est-ce que ça vous va si on arrête l'enregistrement ici ?

P : Oui, tout à fait.

ENTRETIEN 9

I : Est-ce que vous pouvez décrire un petit peu la relation que vous avez en général avec votre médecin généraliste ?

P : Ben...Ça se passe bien. Euh...Bah déjà quand je lui ai parlé du diagnostic... En fait j'ai changé de médecin euh, au moment du diagnostic - mais ça n'a rien à voir, c'est parce que j'ai déménagé, et que mon médecin est parti à la retraite.

I : D'accord.

P : Donc euh, je suis arrivée chez le nouveau j'avais déjà le diagnostic et euh, ben il a pas remis en cause, il m'a pas sorti de grosse connerie, enfin il a rien dit en fait, il n'a fait aucun commentaire.

I : D'accord.

P : Donc euh...Et puis euh....Je sais pas, enfin ça se passe pas mal, ni bien, enfin ça se passe normalement.

I : Normalement, d'accord. En tout cas vous avez apprécié qu'il n'y ai pas de, euh, enfin la manière dont il a pu réagir au diagnostic, qu'il l'ai pas remis en question ou quoi.

P : oui parce qu'il y a d'autres médecins...C'est pas la même chose. (rires)

I : D'accord. D'une manière générale, qu'est-ce que vous attendez de votre médecin généraliste et de la relation avec lui?

P : Ben...Qu'il me prenne au sérieux.

I : Oui

P : Qu'il m'explique les choses. Euh...Qu'il ne soit pas désagréable, accessoirement.

I: Mmh... Quand vous dites "qu'il vous prenne au sérieux", c'est à dire ? Est-ce que vous avez des expériences négatives ?

P : Euh bah par exemple certains médecins, alors ce ne sont pas des médecins généralistes du coup mais euh quand je peux parler de difficultés que je rencontre pour certaines choses, genre avec l'ophtalmo pour prendre RDV simplement par téléphone, donc des difficultés à prendre le téléphone et tout, elle me dit "oh ben quand même", que je fais pas d'effort et que ce n'est pas une raison valable. Ou un autre médecin à la fin de la consultation qui m'a pincé la joue comme si j'avais deux ans, euh... Qui ne me croient pas quand je parle du diagnostic ou qui minimisent mes difficultés, ces choses-là...

I : D'accord. Et quand vous dites "qu'il m'explique", est-ce que vous attendez quelque chose de particulier, enfin concrètement comment vous percevez qu'on vous explique plus ou moins bien?

P : Ben...Je ne sais pas comment l'expliquer...Si je pose des questions euh, enfin les gens ont tendance à ne pas répondre aux questions en fait, à répondre à côté. Donc j'attends que si je pose une question précise il me réponde et qu'il n'essaye pas de contourner en pensant peut-être que je suis trop bête pour comprendre ce qu'il va me dire. Et puis j'aime bien comprendre les choses donc il faut que je me sente en confiance pour oser poser la question, et...Bah qu'on me réponde! Et ce n'est pas toujours le cas, enfin avec mon médecin ça va, mais ça n'a pas toujours été le cas.

I : D'accord. Et justement, euh, pour vous mettre en confiance, qu'est-ce qui vous mettrait à l'aise ou vous rassurerait dans l'attitude d'un médecin?

P : Ben déjà, je sais pas comment dire, mais qu'il soit agréable dans sa manière de parler, enfin qu'il soit sympathique. Que l'on n'ai pas l'impression qu'il fasse des patients à la chaîne et que l'on est juste un numéro, puis le fait de voir si j'ai l'impression qu'il me croit, qu'il me prend au sérieux ou pas, forcément ça va mettre en confiance ou pas.

I: Oui, d'accord. Et qu'est-ce qui au contraire, alors vous y avez déjà un petit peu répondu, mais s'il y a d'autres choses qui vous viennent, qu'est-ce qui au contraire peut vous déranger dans l'attitude d'un médecin? Donc vous avez dit qu'il ne vous prenne pas au sérieux, qu'il puisse mal vous expliquer ou contourner les questions, est-ce qu'il y a d'autres choses ?

P : Oui, le médecin un peu expéditif, ou euh, qu'on a l'impression de déranger. Ceux qui font un peu la leçon aussi des fois, qui se placent en position de supériorité.

I: D'accord. Quand vous dites qu'on puisse vous faire la leçon, ça peut être sur quoi par exemple ?

P: Sur un traitement que je ne suivrai pas à la lettre comme il faut ou des choses que je ne ferais pas, genre pas se laver les dents 25 fois par jours, ce genre de choses en fait.

I: Mmh, d'accord, une sorte de culpabilisation...

P : Oui.

I : D'accord. Alors vous, votre médecin généraliste est au courant du diagnostic du coup, et à votre avis quels sont les avantages et les inconvénients à divulguer ce diagnostic d'autisme à son généraliste ?

P : Euh je ne vois pas ça en termes d'avantages et d'inconvénients en fait pour moi c'est indispensable, parce que dans mon cas surtout vu que je ne vais le voir que pour des questions administratives en rapport avec ça, je suis un peu obligée. Et euh, je ne sais pas, ça me semble être un paramètre compliqué à ignorer, une fois qu'on est au courant qu'il existe bien-sûr. Je ne me suis pas posée la question en fait, je ne me suis pas dit "est-ce que je le dis, est-ce que je ne le dis pas". Quel est l'avantage, quel est l'inconvénient...ben non en fait, il faut le dire de toute façon.

I : oui d'accord. Est-ce que ça a pu avoir une influence sur après la relation que vous avez entretenue avec lui, dans le bon ou le mauvais sens ?

P : ben je pense que si il avait réagi autrement quand je lui ai parlé du diagnostic, j'aurais changé de médecin. J'aurais cherché un autre médecin jusqu'à ce que tombe sur celui qui accepte simplement sans remettre en cause.

I : D'accord donc ce qui aurait pu faire que vous auriez changé de médecin aurait été qu'il remette en cause le diagnostic, euh, quelles sont les manières de réagir qui auraient pu vous faire prendre cette décision aussi ?

P : C'est un peu tout ce que l'on dit depuis toute à l'heure, que ça soit quelqu'un de sympa, alors pas quelqu'un qui fasse une blague toutes les 5 minutes, mais pas quelqu'un où l'on a envie de s'enfuir. Donc oui quelqu'un d'agréable et si possible de compétent, mais ça on le sait pas forcément en tant que patient. Et puis vraiment le truc euh, enfin non pas le principal mais un peu à égalité, parce que même s'il avait accepté le diagnostic mais qu'il avait été vraiment trop désagréable, je ne serais jamais allé le voir.

I : D'accord donc le côté désagréable ou d'avoir une réaction négative au diagnostic ?

P : oui

I : D'accord. Et selon vous, alors ça n'a pas été votre cas donc vous me direz si c'est trop compliqué de répondre à cette question, mais si un médecin généraliste se pose la question du diagnostic chez un patient euh, quelle serait la meilleure manière de l'aborder selon vous?

P: J'ai pas compris

(rires)

I : Euh, pour un patient qui n'a pas encore le diagnostic, et dont le médecin généraliste se pose la question de ce diagnostic pour ce patient, quelle serait la meilleure manière de l'aborder?

P : de la part du médecin ?

I : oui, de la part du médecin.

P: (rires) bah ce n'est pas mon problème ! Non, je rigole. Euh, je ne sais pas, j'en sais rien.

I : Oui ce n'est pas votre situation

P : non, ben après c'est un peu la même situation quand on a le diagnostic. Alors on est pas médecin mais quand on a l'impression que ça concerne des gens de notre entourage qui ont un peu un côté similaire. Mais c'est plus facile du coup parce qu'on peut parler de sa propre expérience et l'autre personne peut se reconnaître ou pas en nous alors qu'un médecin ne peut pas faire ça.

I : Oui, d'accord. Est-ce que vous vous avez d'autres choses à suggérer pour une amélioration des pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des patients autistes ?

P : ben déjà qu'ils se sensibilisent à la question pour savoir ce qu'il en est vraiment et sortir de l'idée qu'on en a qui est un peu datée pour beaucoup de médecins: de Rain Man et compagnie, des autistes qui parlent pas et tout ça.

I : Mmh

P : Et le médecin généraliste que j'avais avant je lui avais fait part de cette hypothèse d'autisme et euh, bon il m'avait dit que ça l'étonnerait mais il n'a pas rejeté en bloc le truc, et quand je lui ai dit après du coup, juste avant qu'il s'en aille, il a été surpris mais il n'a pas remis en cause. Mais j'ai senti que du coup il ne connaissait pas trop donc potentiellement c'est le genre de personne qui est assez ouverte pour dire je ne connais pas donc je vais aller me renseigner alors que j'en ai vu d'autres en fait "ils savent donc du coup ils ont raison" et ils ne se remettent pas en question et ils ne vont pas chercher plus loin. Donc oui la sensibilisation, la formation, et déjà ce serait bien.

I : Ok, comment est-ce que vous vous percevez qu'un médecin va être plus ou moins sensibilisé à la question, qu'est-ce qui vous fait ressentir ça ?

P : bah déjà qu'il ne remette pas en cause ce que je dis, c'est le truc principal. Il y en a un qui m'a dit "ah bah c'est difficile pour tout le monde hein de vivre avec quelqu'un, il faut tous faire des efforts" ce genre de réflexion là où on voit que bah il sait pas du tout de quoi il parle. Un autre, psychiatre en plus, qui dit que c'est impossible que je sois autiste parce qu'il me dit que l'autisme et la dépression sont incompatibles...Donc celui-là je ne suis jamais allée le revoir. On sent assez vite en fait les médecins qui sont...Alors les médecins, je pense, après je n'ai pas vérifié leurs connaissances exactes, mais j'ai l'impression que les médecins qui juste prennent l'information et ne rajoutent rien c'est juste qu'ils se disent "bon je ne suis pas trop au courant, je vais peut-être aller me renseigner", et il y en a qui prennent la chose et posent des questions plus ciblées, et ceux-là on sent qu'il y a déjà un travail supplémentaire et qu'ils connaissent déjà un petit peu.

I : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous auriez à dire sur le sujet ?

P : Alors vous avez de la chance j'en ai vu plein parce que j'en ai vu des médecins agréés, j'en ai vu trois en deux ans, c'est des généralistes aussi, et j'ai eu l'occasion de leur dire le diagnostic puisque c'était la raison pour laquelle j'allais les voir, donc j'avais plein d'exemples comme ça. Non j'ai pas spécialement de choses à rajouter.

I : D'accord, bah merci beaucoup !

P : Bah de rien !

ENTRETIEN 10

I: Alors est-ce que vous pouvez nous décrire la relation que vous avez en général avec votre médecin généraliste ?

P : Alors généralement j'y vais quand j'ai des problèmes physiques donc j'y vais je lui dis "bah j'ai mal au dos", je décris précisément ce que j'ai et elle me prescrit ce qu'il faut ou elle m'oriente. Là dernièrement j'ai rencontré d'autres problèmes : j'y suis allée parce que j'ai rencontré des problèmes avec ma diabétologue et j'étais très encore sous le choc de ce rendez-vous...Et elle a pas su réagir comme il aurait fallu, parce que mon comportement était pas habituel, j'y suis pas allée pour dire "j'ai ce problème-là donc il faut ça". Donc il me manque une dimension un petit peu "psy" et là je me rends compte qu'en fait il y a pas forcément de lien avec les précédentes consultations.

I : Oui, D'accord. Donc plutôt une bonne relation dans les problèmes on va dire somatiques...

P : Et que je sais déterminer, que je sais expliquer.

I : D'accord, et plus compliqué quand il s'agit d'avoir un rapport différent sur le plan relationnel, sur le plan un peu psychiatrique.

P : Oui, c'est ça.

I : D'accord. Qu'est-ce que vous vous attendez de votre relation avec votre médecin généraliste ?

P : J'attends un certain cadre. Dans le sens où quand je vais la voir pour des choses anodines, qu'elle en profite pour faire le point avec ce dont je lui ai parlé la fois d'avant, ou avec ma situation de santé en général.

I : D'accord, donc que ce soit un moment pour faire le point sur la santé en général.

P : Oui, c'est ça.

I : D'accord. Vous qu'est-ce qui vous mettrait à l'aise ou vous rassurerait dans l'attitude d'un médecin ?

P : Ah je sais pas (rires)...Généralement je suis plutôt en confiance avec les médecins...

I : Oui...

P : Donc je n'ai pas j'ai pas forcément de problème de confiance.

I : D'accord, donc il n'y a pas forcément de chose particulière qui vous mette à l'aise ou dans une consultation qui permette que vous vous sentiez bien ?

P : Non.

I : D'accord. Est-ce qu'il y a au contraire des choses qui peuvent vous déranger, vous mettre mal à l'aise dans l'attitude d'un médecin ?

P : Oui, mais quoi c'est la bonne question! (rires) Ben je sais pas, je ne sais pas.

I : D'accord.

P : Je vais réfléchir et si ça me revient je vous dirai.

I : Oui, d'accord, après vous m'avez dit du coup que parfois ça peut être difficile s' il n'y a pas la dimension psychiatrique. Par exemple dans ces moments-là, qu'est-ce que vous auriez attendu ?

P : Moi j'ai tendance à aller voir mon psy et qu'il me parle que de mes problèmes psy, et si j'ai des problèmes physiques il me dit "allez voir votre médecin", et du coup ça me gêne qu'il mélange les deux même si c'est ce dont j'ai besoin. Et mon médecin traitant je voudrais qu'il fasse pareil en fait, mais là ce qui me gêne c'est que j'y suis allée en début d'été et comme j'ai perdu beaucoup de poids elle m'a demandé si j'étais bien dans ce nouveau corps et je lui ai dit "non" et là elle a pas creusé quand j'y suis allée. Alors que c'était pour un mal de dos donc souvent c'est psychosomatique donc souvent il y a quand même quelque chose à creuser à ce niveau-là quoi.

I : Oui, d'accord, donc plutôt le fait de pouvoir creuser et aller au-delà de ce que vous vous dites au premier abord?

P : Oui.

I : D'accord. Et du coup pour revenir un peu sur les questions précédentes, euh par exemple si vous vous imaginez une consultation de médecin généraliste, est-ce qu'il y a des choses qui peuvent vous stresser, euh, dans la consultation en elle-même, quand vous y allez, quand vous prenez rendez-vous, que vous attendez, est-ce qu'il y a des choses qui peuvent vous mettre mal à l'aise ?

P : Euh, ce qui me stresse c'est quand il y a du monde dans la salle d'attente.

I : Oui ?

P : Quand il y a des enfants, qu'il y a du bruit, ça ça me stresse vite.

I : D'accord.

P : Euh, après j'ai pas de particularité sensorielle, je ne suis pas forcément très gênée par la lumière ou tout ça, donc il y a rien qui me stresse à ce niveau-là.

I : D'accord, ok. Donc du coup votre médecin généraliste, il est au courant du diagnostic de trouble du spectre autistique ?

P : Oui.

I : A votre avis quels sont les avantages et les inconvénients à divulguer ce diagnostic à votre médecin généraliste ?

P : Des inconvénients je ne pense pas qu'il y en ait parce que je pense qu'un médecin est dans une démarche de soins donc plus il en sait mieux c'est. Après, si, il y a un inconvénient c'est que quand je

parle de mon diagnostic je suis en attente de quelque chose, c'est à dire que l'on prenne en compte mes spécificités.

I : Oui...

P : Et c'est bizarre parce que quand je lui en ai parlé, elle m'avait dit "ah bah vous avez dû avoir des difficultés à l'école", alors que non. C'est rentrer dans ces clichés-là et du coup je me suis dit "bah c'est bon elle sait pas ce que c'est, donc ça ne sert à rien qu'elle le sache parce qu'elle va pas forcément prendre en compte mes spécificités."

I : D'accord, ok. Donc le fait de percevoir une connaissance de l'autisme chez le médecin généraliste c'est important ?

P : Oui.

I : D'accord. Et quand vous dites du coup que le médecin puisse prendre en compte vos spécificités, qu'est-ce que ça veut dire pour vous de pouvoir les prendre en compte ? Qu'est-ce qu'il peut y avoir ?

P : Euh ça veut dire... Moi j'ai besoin qu'on m'explique les choses. Par exemple à un moment j'ai eu des troubles gastro-intestinaux et on avait fait un examen qui avait révélé des microlésions, et je me souviens elle m'avait appelé un soir pour me dire "Ah bah il y a des microlésions", sans plus m'expliquer et elle ne savait pas ce qu'il en était de plus, je ne sais plus ce qu'elle m'a dit de faire après, aller voir le gastro-entérologue ou pas, mais du coup moi ça m'a affolée alors que j'ai besoin qu'on m'explique les choses quoi.

I : Oui, d'accord. Qu'on puisse prendre le temps de vous expliquer clairement les choses.

P : C'est ça. Par exemple là pareil pour le diabète elle m'a appelé un soir pour me dire que les analyses de sang montraient que j'étais diabétique. Elle m'a envoyé voir une endocrinologue. De ces deux professionnels personne n'a été capable de me dire ce qu'était le diabète. Et cet été je suis retournée voir ma médecin traitant pour lui dire "je cherche un professionnel qui m'explique ce qu'est le diabète", et elle a pas été capable de m'expliquer. Je suis allée voir une diététicienne pour qu'elle m'explique ce qu'était le diabète.

I : D'accord. Oui donc que vous puissiez être vraiment éclairée de manière assez précise et concrète sur vos soucis de santé.

P : C'est ça.

I : D'accord. Est-ce que vous vous avez des choses à suggérer pour l'amélioration des pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des patients autistes ? Donc vous avez parlé du fait de bien expliquer, de pouvoir avoir une certaine connaissance sur l'autisme, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête ?

P : Euh...Non.

I : D'accord. Ou d'autres spécificités à prendre en compte ?

P : Non.

I/ D'accord. Ok. Donc si je fais un petit résumé, vous me dites si c'est bien ça: donc du coup euh, donc généralement vous allez plutôt pour des problèmes physiques chez votre médecin généraliste, il manque peut-être une certaine dimension psychiatrique, euh le fait de pouvoir aller creuser parfois au-delà de ce que vous pouvez apporter comme symptôme directement.

P : Mmmh

I : Euh, vous attendez un cadre de la part de votre médecin généraliste, le fait de pouvoir faire le point justement sur votre état de santé en général.

P : Mmmh

I : Ca peut vous stresser qu'il puisse y avoir du monde dans la salle d'attente, qu'il puisse y avoir du bruit, du monde qui bouge et cetera. Et puis vous avez dit que c'était vraiment important quand même quand vous parliez du diagnostic de percevoir si le médecin va avoir des connaissances ou plutôt des clichés sur le diagnostic d'autisme. Et puis dans les choses importantes à prendre en compte comme spécificité, le fait de bien expliquer. Et puis on avait parlé aussi des avantages à déclarer le diagnostic au médecin généraliste, est-ce que vous en voyez des spécifiques ?

P : Euh non ça reprend ce qu'on a dit, c'est euh...oui, moi si je dis que je suis autiste eh bah j'attends en face qu'un professionnel adapte son comportement à mes spécificités, donc pour moi c'est vraiment prendre le temps d'expliquer les choses.

I : Ok. Ça marche. Est-ce qu'il y a d'autres choses sur le sujet donc de la relation avec les médecins généralistes, des consultations en médecine générale, que vous souhaiteriez dire sur ce sujet, qu'on n'aurait pas abordé ?

P : Euh...Je pense que c'est important que les médecins, mais pas forcément les généralistes, tous les corps de médecins, aient des connaissances de base sur ce fonctionnement particulier, ou même sur les problèmes psy en général. Euh, parce que je pense que - enfin ça me coûte de dire ça parce que ce n'est pas mon fonctionnement- que c'est important de soigner en faisant le lien entre le corps et le psyché quoi.

I : Oui, pas forcément complètement séparer les deux.

P : Oui

I : D'accord. Et sur les connaissances de base de l'autisme qui vous semblent vraiment à savoir pour les médecins généralistes vous vous mettez quoi dedans ?

P : Euh je dirais le mode de pensée différent, mais je ne vais pas savoir préciser plus. En fait, moi quand on me dit quelque chose ça foisonne dans ma tête. Donc j'ai besoin que quand on me dit quelque chose on le cadre bien.

I : Oui.

P : Comme, j'ai un peu cette impression-là, comme marcher sur des œufs.

I : D'accord.

P : Donc, enfin moi je veux dire un médecin qui me dit "ah bah vous êtes diabétique", pour moi dans ma tête il se passe plein de choses. Donc avant de m'appeler il faut réfléchir à ce qu'on va me dire et les conséquences que ça peut avoir et comment faire.

I : Oui, d'accord. Pouvoir déjà avoir le temps, et ce qu'on veut vous expliquer de manière claire.

P : oui, essayer de fermer les portes à toutes les pensées qui peuvent surgir quoi.

I : D'accord. Très bien, eh bien merci beaucoup pour tout ça ! Si vous avez d'autres choses qui vous viennent en tête n'hésitez pas à nous recontacter, tout comme si vous avez des questions sur l'étude.

P : Ok.

I : Bon, en tout cas merci beaucoup! Bonne fin de journée !

P : Eh bah de rien, vous aussi !

ENTRETIEN 11

I : Est-ce que vous pouvez me décrire la relation que vous avez avec votre médecin généraliste de manière générale ?

P : Eh bien comme je vous le disais je consulte mon médecin essentiellement pour des démarches administratives, du coup je ne le vois qu'une seule fois par an à peu près pour tout ce qui est renouvellement d'AAH et compagnie.

I: Et vous estimez que la relation que vous avez avec lui est bonne ? Moyenne ? Cordiale ?

P : Oui voilà c'est ça, bonne, moyenne. Même si en fait je l'avais quand on était sur ****, mais maintenant comme j'habite à ***** ça me fait loin pour y aller, donc il faudrait que je me trouve un autre médecin plus près.

I : D'accord, donc ça serait plus une question géographique que relationnelle?

P : Oui plus une question géographique que relationnelle.

I : D'accord. Qu'est-ce que vous de manière générale vous attendez de la relation avec un médecin généraliste ?

P : Euh...Vaste question! (rires) Je n'ai pas d'attente, voilà moi c'est juste purement, strictement médical quoi, voilà !

I : d'accord

P : Je précise bien en dehors de tout lobby avec les laboratoires

I : D'accord, donc ça c'est important pour vous.

P : Oui, je doute un peu. Parce qu'il m'a refilé un médicament du laboratoire ****.

I : Oui ?

P : Donc ça m'a un peu gavé mais bon...

I : Ok, donc pour vous c'est important que ça soit une relation strictement médicale et qu'il n'y ait pas d'intérêt de sa part.

P : Oui voilà, qu'il n'y ait pas d'intérêt.

I : D'accord.

P : C'est une question de principe pour moi.

I : Qu'est-ce que vous vous mettrait à l'aise ou vous rassurerait dans l'attitude d'un médecin ? Quand vous y allez en consultation, de manière générale qu'est-ce qui vous met à l'aise ?

P : Eh bien c'est que le médecin soit chaleureux, voilà.

I : oui...

P : Accueillant voilà. Que je ne sois pas en face d'un robot.

I : D'accord, ok, très bien. Et qu'est-ce qui vous montre ou vous fait sentir que la personne est accueillante ou chaleureuse ? Est-ce que vous arriveriez à me dire de manière un peu plus concrète?

P : eh bien d'avoir quelqu'un de souriant, voilà. Et puis qu'il me donne de bons conseils. Parce que c'est un médecin du sport, et à chaque fois que vais le voir, ça c'est un truc qui me pose un peu problème

c'est qu'il ne prend pas trop le temps de regarder attentivement mes... Par exemple pour mes genoux il a fallu que j'aie fait des radios à la clinique mutualiste pour m'apercevoir que j'avais un début d'arthrose, or c'est un médecin du sport donc je pense qu'il aurait pu voir... Enfin c'est un truc qu'il doit voir couramment. Ça m'a laissé perplexe de passer par la clinique pour avoir un diagnostic.

I : D'accord, donc c'est bien parce que ça embraye sur ma question suivante qui était justement qu'est-ce qui au contraire pourrait vous déranger dans l'attitude d'un médecin? Donc vous m'avez dit euh, le fait qu'il prenne pas forcément le temps de tout regarder, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous mettent mal à l'aise, qui peuvent vous déranger dans l'attitude d'un médecin ?

P : Oui, c'est ce que je vous disais, le fait qu'il puisse manquer d'indépendance médicale.

I : D'accord. Et est-ce qu'il y a d'autre chose de manière générale dans la consultation ou dans l'attitude que peut avoir le médecin qui pourraient vous déranger ?

P : Mmh non, non j'ai pas de... Essentiellement ça.

I : D'accord, ok. Euh... A votre avis quels sont les avantages et les inconvénients à la divulgation du diagnostic à votre médecin généraliste ?

P : Euh...La chose principale pour moi c'est que on est loin de la règle de confidentialité entre le diagnostic que j'ai au C3R et mon médecin traitant quoi. Comme il mettent bien en bas du diagnostic, "ce document ne doit pas être divulgué à grande échelle" donc... Voilà.

I : Donc c'est plutôt le... Pour vous ce serait euh plutôt un inconvénient ? Enfin je veux dire vous seriez d'avis de ne pas forcément divulguer le diagnostic à votre médecin généraliste ?

P : C'est ce que j'ai fait pour qu'il soit au courant, pour qu'il puisse quand même avoir ces données-là.

I : Oui

P : Pour qu'il puisse mieux appréhender le suivi médical.

I : Oui, donc ça a quand même été important pour vous de lui dire que vous aviez eu ce diagnostic.

P : Voilà, de façon formelle dirais-je

I : Oui. Euh... Et du coup dans les inconvénients plutôt à la divulgation c'est le côté secret médical c'est ça ?

P : Oui.

I : Et justement est-ce que euh... Vous dites ça peut permettre de mieux appréhender le suivi, est-ce qu'il y a des choses qui ont changé pour vous avec cette divulgation de diagnostic dans la relation que vous avez avec votre médecin généraliste ?

P : Non

I : D'accord. Qu'est-ce qu'il pourrait, lui, mieux appréhender du fait de savoir que vous avez ce diagnostic-là? Est-ce que vous avez des attentes particulières sur sa façon de s'adapter peut-être ?

P : Non parce que voilà, je me considère comme un patient comme un autre donc je n'ai pas d'attente réelle.

I : Ok. Et selon vous, quelle est la meilleure manière d'aborder ce diagnostic d'autisme ? C'est à dire que quand un médecin généraliste va penser à ce diagnostic pour un patient, comment vous vous aimez pouvoir en parler avec lui. Quelle est la meilleure manière de l'aborder ?

P : Euh c'est compliqué moi j'ai un peu du mal avec ça.

I : Oui ? Dans le fait d'aborder ce sujet ?

P : J'ai déjà du mal avec mes proches alors avec mon médecin, n'en parlons pas !

I : Ah oui ? Qu'est-ce qui peut vous bloquer ?

P : Bah avec mes proches, n'exagérons pas non plus je n'ai pas la peste ou le choléra, mais bon c'est tout nouveau en plus, le diagnostic est récent donc euh... Et ce que j'ai oublié de dire en préambule c'est que j'ai consulté pas mal de psychologues qui ont abordé mon cas d'un simple aspect freudien, et du coup il n'y a eu aucun diagnostic, et voilà ça a été très compliqué, au collège j'ai des, voilà... C'était compliqué et ce diagnostic, c'est ce que me disait ma mère au téléphone, c'est dommage que le diagnostic ait pas pu être fait plus tôt. Et elle me disait aussi "moi je m'en suis rendu compte dès la naissance, dès que tu étais tout petit, et les médecins ne l'ont pas détecté." Même si c'est vrai, à leur décharge, que je n'étais pas diagnostiqué, mais quand même ma mère qui elle n'était pas médecin s'en est rendu compte, donc comment des médecins professionnels n'aient pas pu s'en rendre compte ?

I : Oui donc pour vous il y a un peu des expériences négatives par rapport au diagnostic et du coup ça reste difficile euh d'en parler même à vos proches, ou au médecin en tout cas.

P : Oui, bah du coup voilà j'en parle quand même, on en parle avec ma mère pour appréhender un peu la vie au quotidien.

I : Ok, d'accord. Est-ce que vous vous avez autre chose à suggérer pour une amélioration des pratiques des médecins généralistes vis à vis des patients autistes ?

P : Eh bien déjà qu'ils aient une formation à ce sujet.

I : Oui. D'accord. Quelles seraient les choses importantes...

P : Je veux dire voilà qu'ils soient pas juste dans une approche strictement formelle qu'ils puissent avoir...Mais... Ceci dit je me considère comme un patient comme un autre donc je n'ai pas de...

I : Oui justement de pas forcément...

P : Oui de différencier mon suivi du suivi d'une personne, on va pas dire normale mais...

I : Oui d'une personne neurotypique en tout cas

P : Oui voilà

I : D'accord donc que vous soyez pas étiqueté comme le patient autiste et qu'il faudrait faire des choses différentes...

P : Voilà.

I : D'accord, ok. D'autres choses qui pourraient s'améliorer ?

P : Moi je ne vois pas.

I : D'accord. Et est-ce que vous vous avez autre chose à dire sur ce sujet de la relation entre les médecins généralistes et les patients autistes dont on n'aurait pas parlé?

P : Euh, non. Il n'y a rien qui me vienne à l'esprit.

I : D'accord, très bien. Donc moi j'ai fini de poser mes questions ! Je reprends un petit peu, vous me dites bien si c'est bien ça et puis si vous avez d'autres choses à rajouter vous n'hésitez pas. Donc du coup vous allez surtout voir votre médecin généraliste pour les démarches administratives, et parfois pour des problèmes de santé, et vous avez une relation qui est globalement bonne, rien de particulier.

P : Voilà.

I : Et du coup vous ce que vous attendez de votre médecin généraliste c'est un suivi strictement médical en dehors de tout intérêt de lobbies etc., enfin c'est important pour vous que le médecin soit indépendant. Ce qui peut vous mettre à l'aise du coup c'est plutôt un côté chaleureux, accueillant, que

ce ne soit pas “un robot”, quelqu’un de plutôt souriant, et qui soit de bon conseil sur le plan médical, et puis euh... Par contre ce qui peut vous mettre mal à l’aise c’est le fait qu’il ne regarde pas forcément tout, et qu’il ne soit pas du coup indépendant sur le plan médical comme on l’a dit. Et puis euh, le diagnostic, ça peut être important d’en parler pour mieux appréhender le suivi et à la fois l’inconvénient c’est d’être considéré comme un patient différent, ce que vous ne souhaitez pas non plus.

P : Oui.

I : Et puis il y a la question du secret médical qui vous pose question. Ça peut être difficile d’en parler et c’est important pour vous que les médecins aient une formation particulière au sujet de l’autisme pour s’y connaître un petit peu et puis également pour les questions diagnostiques aussi.

P : Voilà.

I : Ok, bon, d’autres choses à rajouter ?

P : Non, pour moi c’est tout.

I : D’accord, eh bah merci beaucoup !

ENTRETIEN 12

I : Est-ce que vous pouvez nous décrire la relation que vous avez avec votre médecin généraliste de manière générale ?

P : Alors, euh, j’ai une bonne relation, il n’y a pas de difficulté particulière. Après c’est vrai que comme je ne la vois pas souvent, ça reste vraiment très formel. En plus ça ne fait pas depuis très longtemps parce que j’ai déménagé en 2013, j’ai commencé à voir un premier médecin avec lequel ça n’allait pas du tout donc au bout d’un an j’ai changé. Donc c’est vrai que ça fait vraiment que depuis quelques années que je suis suivie par celle-ci, et du coup à un rythme qui n’était pas suffisant pour qu’il y ait une vraie relation établie. C’est plus des consultations quand j’en ai besoin, donc il y a pas vraiment de relation comme il peut y en avoir avec un médecin qui me suivrait par exemple depuis que je suis tout petit quoi.

I : Oui, d’accord. Et le médecin que vous aviez, avec le médecin d’avant du coup, la relation était comment ?

P : Euh...Assez mauvaise !

I : Oui ?

P : Disons qu’il était assez dur on va dire, assez euh...Disons qu’il était très pragmatique, ce qui n’est pas un défaut en soi, mais là pour le coup c’était à une période de ma vie où j’allais pas forcément très bien et du coup je somatisais beaucoup, donc bah les symptômes, ils étaient pas constatables. Il n’y avait pas de signe clinique quoi, et du coup il était ... Il cherchait pas plus loin. J’irais pas jusqu’à dire qu’il me prenait pour un menteur mais comme il ne voyait pas quelque chose de médical, il a pas cherché plus loin. Et du coup je suis resté dans le mal-être tout ce temps-là parce qu’il a pas su m’orienter ailleurs en se disant que peut-être ça peut venir d’autre chose et que lui n’a pas les compétences mais que d’autres peuvent les avoir, et du coup il était...Enfin du coup, plus ça allait, plus j’appréhendais d’aller le voir parce que je me disais “bah ça va encore servir à rien”.

I : Oui, d’accord, oui c’est intéressant ! Et du coup, bon je ne pose pas forcément les questions dans l’ordre mais du coup ça embraye sur ce que vous avez dit, qu’est-ce qui vous, vous mettrait à l’aise ou vous rassurerait dans l’attitude d’un médecin ?

P : Moi ce qui me rassure c’est qu’on m’écoute

I : Oui...

P : Que je me sente écouté, que je me sente compris, c'est très important. Il y a quelque chose que je trouve très bien avec le médecin que j'ai maintenant et c'est vrai que dans beaucoup de témoignages que je lis c'est le cas, c'est le fait de se remettre en question et de reconnaître qu'on peut pas tout savoir, surtout quand on est généraliste et pour le coup quand je lui ai parlé de mon diagnostic d'autisme j'ai bien vu qu'elle y connaissait pas grand-chose, mais elle n'a pas remis en question, elle a pas dit "bah c'est pas ça l'autisme" ou tout ça. Je lis des témoignages de gens qui ont eu des médecins qui faisaient comme ça, et c'est pas spécialement agréable j'imagine, et elle, elle était pas du coup comme ça et c'est vrai que ça m'a mis à l'aise de me dire "la personne est capable de se dire: j'ai pas cette connaissance-là donc ce que me dit le patient, c'est possible".

I : D'accord. Donc ça vous met bien à l'aise de savoir que le médecin bah peut-être qu'il sait pas tout, mais si il sait pas il va aller demander à quelqu'un d'autre, il va vous orienter etc.

P : Oui, tout à fait.

I : D'accord. Euh, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous mettent à l'aise dans l'attitude d'un médecin ?

P : globalement la bienveillance, c'est vrai que oui de manière générale un médecin bienveillant c'est mieux qu'un médecin qui va être euh... Juste exercer son métier entre guillemets, enfin...Voilà, je pense qu'il y a quelque part dans la médecine aussi un rapport humain qui se joue, et c'est important de garder ça. Pas qu'avec les personnes autistes d'ailleurs, mais c'est vrai que du coup je pense que c'est important.

I : D'accord. Euh...C'est peut-être une question un peu compliquée, vous me direz, mais qu'est ce qui vous vous fait sentir que la personne est bienveillante envers vous ?

P : Je sais pas trop, c'est vraiment de l'ordre du ressenti, on va mieux se sentir avec certaines personnes qu'avec d'autres. Mais même si c'est de l'ordre du ressenti de la part du patient, il y a quand même une attitude du médecin qui va être plutôt vers la bienveillance la compréhension plutôt que dans le "je fais mon métier et c'est moi le médecin".

I : oui, d'être un peu fermé, un peu dans le savoir

P : Et quelque part, sans vouloir être forcément dans le cliché, c'est plutôt une attitude qu'ont plutôt les médecins avec beaucoup d'expérience, et la bienveillance c'est plutôt une attitude qu'ont les médecins avec peu d'expérience. Parce que sans aller dans le cliché je pense que les médecins les plus bienveillants que j'ai connus étaient plutôt jeunes et les médecins moins bienveillants que j'ai connus étaient plutôt âgés. Je sais pas si on peut en tirer des conclusions tout de suite, mais en même temps je trouve que ça fait sens parce que quelqu'un qui a de l'expérience va peut-être se dire que cette expérience va lui être propice. Alors quelqu'un qui n'a pas d'expérience va se dire que c'est possible que le patient ait des connaissances sur les sujets qui le concernent.

I : Qu'il va peut-être plus se remettre en question, oui...

P : Voilà.

I : Et au contraire qu'est ce qui peut vous déranger dans l'attitude d'un médecin ?

P : Eh bah je pense que... Bah justement tout le contraire de ça ! (rires) Ouais le fait de ne pas se remettre en question, ce côté "j'ai fait 10 ans d'études donc je connais". Euh... Ouais le médecin connaît les symptômes et les diagnostics qu'on peut en tirer, mais le patient connaît son propre corps, sa propre tête, sait comment il fonctionne. Et je pense que rien ne fonctionne sans le médecin, mais rien ne fonctionne sans le patient non plus et je pense que c'est important cette relation, qu'elle soit présente. Un médecin qui va se poser en connaisseur, en connaissance du savoir, moi je pense que ça peut me rebuter.

I : D'accord. Ok. Est-ce qu'il y a des choses qui vous mettent à l'aise ou au contraire mal à l'aise de manière assez concrète dans une consultation, la prise du RDV etc. ?

P : Bah c'est vrai qu'au niveau de la prise de RDV j'ai un peu de mal avec le téléphone. Moins que les autres, je réussis quand même à le prendre et tout ça. C'est vrai que depuis quelques années il y a les

services en ligne comme Doctolib tout ça qui se sont mis en place et qui sont plutôt pratiques. Et en même temps il y a quelque chose du coup avec ça qui est moins pratique pour le coup, c'est que sur certaines plateformes pour prendre RDV il faut décrire ce qui nous amène et c'est vrai que c'est pas toujours évident. Autant des fois c'est des trucs tout bêtes voilà il suffit d'écrire "mal de ventre" mais c'est vrai que par exemple quand j'ai rempli mon dossier pour la MDPH, j'ai dû faire faire un certificat médical par mon médecin et c'est vrai que à décrire ça c'est peut-être moins simple.

I : oui, d'accord. Donc c'est plutôt un avantage d'avoir un service en ligne pour la prise de RDV...

P : Mais pour ce qu'il y a à dire c'est peut-être moins évident.

I : Mmh, finalement décrire, vous, ce pourquoi vous venez, ça peut être difficile

P : Disons que c'est plus facile à l'oral

I : Ok. Euh alors c'est la question que j'avais sauté tout à l'heure, alors vous avez déjà un petit peu répondu mais on va voir s'il y a d'autres choses qui vous viennent mais vous qu'est-ce que vous attendez de la relation avec votre médecin généraliste ?

P : Ben, un peu tout ce que j'ai dit, oui la bienveillance, l'écoute, la remise en question, le fait de laisser les connaissances du patient sur sa propre personne aussi importantes que les connaissances du médecin sur la médecine en général. C'est bien mais chaque individu est différent, chaque individu fonctionne différemment et euh ça ne va pas être la même chose... Enfin voilà, la médecine même si c'est très pragmatique, ça reste sur des êtres humains.

I : Ouais donc être à l'écoute aussi de vous ce que vous avez à apporter sur vos symptômes...

P : Oui.

I : D'accord. Euh...Donc vous, votre médecin généraliste, il connaît votre diagnostic de trouble du spectre autistique...

P : Oui.

I : A votre avis vous quels sont les avantages et les inconvénients à divulguer ou à parler de ce diagnostic avec votre médecin traitant ?

P : Alors...Les inconvénients, c'est vrai que ça peut être le fait de ne pas être cru, le fait d'être remis en question, ce genre de choses.

I : Oui.

P : Le manque de connaissances, de manière plus générale, même chez un médecin qui nous croit et qui ne nous remet pas en question, euh le manque de connaissance ça peut apporter des maladresses, ce genre de choses.

I : Mmh, vous avez des exemples en tête de moments où vous avez senti qu'il y avait un manque de connaissances, qui ont amené des maladresses ou...

P : Moi pas spécialement, non. C'est plus par rapport à des témoignages que je lis ou ce genre de choses que je sais que c'est des choses qui peuvent être courantes.

I : Oui.

P : et au niveau des avantages, le fait justement que ça soit pris en compte, qu'on puisse adapter les choses à ce diagnostic et qu'on puisse euh.. Ouais, que ça soit pris en compte. Et puis aussi si un médecin ne s'y connaît pas et a l'humilité de reconnaître qu'il ne s'y connaît pas, ça peut aussi l'amener à se renseigner, et quelque part c'est pas forcément un avantage pour moi parce qu'il faut le temps que le médecin se renseigne, mais derrière sur d'autres personnes qui vont se faire diagnostiquer plus tard, ça peut aider. Parce que voilà je vois ça comme un avantage dans le sens où même si moi ça ne va pas forcément m'affecter, je pense aussi aux autres, parce que je suis passé par un parcours du combattant et je pense que c'est bien que les choses changent pour ceux qui viendront après moi.

I : Oui, d'accord. Et vous dites du coup que ça permet aussi d'adapter les choses à ce diagnostic, par exemple qu'est-ce qu'il peut y avoir à adapter, à quoi le médecin généraliste peut penser une fois qu'il sait qu'il y a ce diagnostic pour adapter un peu sa façon de vous prendre en charge ?

P : Je ne sais pas vraiment...Le truc qui me vient en tête là c'est par exemple prendre en compte les hypersensorialités et hyposensorialités qui peuvent effectivement affecter la façon dont un autiste va ressentir certains symptômes. Et du coup effectivement c'est bien de savoir ça. Parce que je sais pas, si on ressent plus facilement la douleur c'est à prendre en compte parce que d'une part ne pas sur-diagnostiquer quelque chose alors que finalement on ressent plus quelque chose qui serait moins ressenti par quelqu'un. Et en même temps pour prendre en compte le fait que cette douleur existe quand même ! Même si elle serait symptomatique de quelque chose de plus grave chez quelqu'un d'autre. Là c'est peut-être moins grave mais ça reste une douleur, et elle doit être prise en compte.

I : Oui.

P C'est vraiment des deux côtés, en fait. Prendre en compte ce que ça signifie pour le patient et ce que ça signifie médicalement.

I : D'accord. De pouvoir être au courant du patient, lui est-ce qu'il a plutôt une hypersensorialité ou une hyposensorialité pour s'adapter et adapter les diagnostics et les prises en charge ?

P : Oui.

I : D'accord. Euh... Alors...Quand vous parlez, enfin est-ce que vous parlez de votre diagnostic d'autisme avec votre médecin généraliste finalement maintenant ?

P : Euh non finalement, c'est vrai qu'on en a beaucoup parlé quand j'ai été faire mon dossier pour la MDPH, je lui en ai parlé avant que mon diagnostic n'arrive, mais très peu. J'en ai très peu parlé, mais elle est au courant.

I : D'accord. Et selon vous, quelle est la meilleure manière d'aborder la question de l'autisme pour un médecin, euh c'est-à-dire euh...Ça peut parfois être difficile d'aborder cette question avec vous, est-ce qu'il y a une manière de l'aborder qui serait préférable ?

P : Dans quel contexte ?

I : Euh, soit parce que le médecin se pose la question de ce diagnostic pour un patient, et du coup comment évoquer ça. Soit une fois qu'on sait qu'il y a ce diagnostic-là, eh bien quand on veut aussi parler que peut-être ce symptôme eh bien est en lien aussi avec les troubles du spectre autistique, est-ce qu'il y a une façon aussi d'en parler, est-ce qu'il y a des choses qui ont pu vous choquer au contraire dans la façon dont vous on vous en a parlé ?

P : Pour le premier cas donc quand la personne n'est pas diagnostiquée et ne sais pas qu'elle est autiste ou qu'elle pourrait l'être, c'est vrai que c'est assez délicat parce que si on ne connaît pas l'autisme eh bien on en a une image très stéréotypée, on ne va pas s'identifier, et c'est vrai que moi c'est un peu comme ça que ça s'est passé au tout début, c'est à dire que, bon c'était pas le médecin généraliste c'était une psychiatre, mais c'est vrai que au début je me suis interrogé, je me suis dit ben "c'est pas possible, c'est pas moi", et en même temps j'ai eu cette curiosité de me dire « ça fait 4 ans que je consulte chez elle, peut-être que je devrais me renseigner ». Et c'est vrai que j'ai été me renseigner, et ça collait ! Mais en même temps ça me semblait tellement improbable que j'ai pas voulu croire, mais en même temps ça répondait à tellement de questions que je me posais depuis tout petit, que j'étais très partagé. Donc je pense que c'est sûr que c'est une chose à faire. De faire part des soupçons à un patient c'est quelque chose qui est à faire, et je pense que c'est à adapter en fonction de chacun, de comment on sait que la personne peut réagir ou tout ça.

I : Mmh...

P : Parce que effectivement c'est dur à recevoir au début, et du coup je pense que c'est à adapter, je pense qu'il y a pas de recette magique, c'est en fonction de chacun.

I : D'accord. Donc vous ça a pu être dur au début d'entendre ça mais finalement après ça a pu faire son chemin aussi...

P : Oui c'est exactement ça.

I : Donc ne pas hésiter en tout cas à poser la question...

P : Oui ça peut être en parler une première fois; laisser les choses faire son chemin, et en reparler peut-être plus tard effectivement. Moi c'est tombé au moment de mon hospitalisation donc c'est bien ça lui a laissé le temps de faire son chemin parce qu'on en a parlé avant mon hospitalisation, je ne l'ai pas revue pendant tout ce temps, et quand je l'ai revue elle m'a demandé si j'avais eu le temps d'y réfléchir et c'est vrai que du coup ça m'a pas mal aidé. Pour le coup c'est le contexte qui a été assez particulier mais je pense que c'est bien de laisser l'idée faire son chemin, parce que c'est un peu ce qui m'a décidé à aller me faire diagnostiquer, je pense que si elle l'avait proposé le premier jour, ben j'aurais dit "pourquoi faire ?".

I : Donc ne pas être forcément trop insistant dès le début, laisser l'idée...

P : Oui, je pense que c'est une bonne chose.

I : Ok.

P : Pour le deuxième cas donc quand on est déjà diagnostiqué, c'est vrai que je pense que chaque personne est différente, chacun réagit différemment mais moi le fait d'avoir mon diagnostic ça me met plus à l'aise avec ça donc en fait j'ai pas de problème à être considéré comme autiste. Parce que c'est ce que je suis, et entre le moment où on m'en a parlé, où j'ai été diagnostiqué, et maintenant, le temps s'est écoulé j'ai eu le temps de comprendre tout ça, de comprendre comment je fonctionne et pourquoi ça s'enlève dans tout ça. Donc ça ne me pose plus de problème.

I : Mmh...

P : Après je pense que quelqu'un qui vient de se faire diagnostiquer ça peut être délicat.

I : oui donc faut savoir s'adapter un petit peu aussi...

P : oui, prendre le rythme du patient.

I : D'accord. Est-ce que vous vous avez d'autres choses à suggérer pour une amélioration des pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des patients autistes ?

P : Mmh...Je dirais qu'il faut être explicite. Ça peut sembler bête mais c'est vrai que certaines fois en fonction du contexte où certaines choses qui peuvent être dites sans être 100% explicites ça peut être difficile de les comprendre ou de les interpréter comme il faut.

I : Oui...

P : C'est vrai qu'autant des fois ça peut être juste des maladroites et c'est bon, on en parle plus. Autant je me dis qu'il y a peut-être des fois où... Moi personnellement j'ai pas eu cette situation...Mais je pense que des fois ça peut poser de vrais problèmes. Donc je pense qu'être explicite c'est important.

I : Oui, donc bien expliquer les choses, de manière concrète, ne pas faire de sous-entendus qu'on ne pourrait pas interpréter ou ce genre de choses.

P : Oui.

I : D'accord. D'autres choses qui vous viennent en tête qu'on n'aurait pas abordé?

P : Alors il y a un truc, c'est bête parce que ça ne concerne pas que les autistes, normalement ça devrait concerner tout le monde, mais c'est vrai que ça rejoint un peu cette idée de l'explicite, mais c'est le consentement, tout bêtement.

I : Oui ?

P : Pour tout examen, même pour un truc banal je pense que c'est important que la personne puisse consentir ou ne pas consentir. Pour le coup vraiment c'est pas qu'avec les autistes, c'est avec tout le monde.

I : Oui, oui...

P : Mais je pense que c'est d'autant plus important avec les autistes que ça soit explicite.

I : Oui, donc c'est euh, pouvoir de manière explicite demander le consentement pour faire l'examen, pour envoyer...

P : Oui voilà, parce que c'est vrai que moi personnellement ça me semble logique que si je viens consulter c'est pour trouver des réponses et que ces réponses on ne va pas les sortir d'un chapeau! Mais il y a des personnes qui peuvent être mal à l'aise ou tout ça, certaines fois des personnes qui peuvent avoir un traumatisme ou tout ça, et je pense que c'est important que tout ça, ça soit respecté dans tous les cas parce qu'on ne connaît jamais vraiment la personne et ça peut être des trucs vraiment tout bêtes.

I : Oui, c'est vrai qu'il y a des choses parfois on se dit "c'est naturel", mais en fait les expliciter ça peut être vraiment important quand même.

P : Oui, c'est pour ça que j'ai pensé à ça, même si ça ne concerne pas que les autistes, mais finalement le dire pour les autistes ça peut être une manière de le concrétiser pour toutes les personnes.

I : De s'habituer à le dire pour tout le monde, oui, tout à fait. D'accord oui c'est vraiment intéressant, on ne se rend pas forcément compte en tant que médecin que ça peut poser soucis de ne pas l'expliquer.

P : De base c'est un peu mon idée de l'inclusion en fait, c'est que quelque chose qui va profiter à une personne handicapée devrait pouvoir profiter à toutes les personnes humaines valides dont elle n'aurait pas besoin mais ça ne va pas la déranger. Et ça pour le coup c'est typiquement le genre de choses, demander son consentement à tout le monde, même si c'est plus important pour une personne autiste, eh bien pour une personne non autiste, c'est tout "bénéf" quoi.

I : Tout à fait. Très bien, d'autres choses qui vous viennent en tête ?

P : Je ne pense pas non...

I : Ou d'autres choses de manière générale sur ce sujet-là, de la relation entre les patients autistes sans déficience intellectuelle et les médecins généralistes ? Est-ce qu'il y a d'autres choses dont on n'aurait pas parlé que vous souhaiteriez aborder ?

P : Je ne crois pas non.

I : Eh bien merci beaucoup !

ENTRETIEN 13

I : Est-ce que vous pouvez nous décrire de manière générale vous la relation que vous avez avec votre médecin généraliste ? Comment ça se passe avec lui ?

P : Euh, ça se passe, alors là il vient tout juste de passer à la retraite donc je vais vous décrire comment ça se passait les derniers temps. C'est un médecin avec qui ça se passait plutôt bien, assez sympathique, mais il y avait un peu des liens familiaux avec mon compagnon donc il y avait un peu de gêne quand même à lui décrire tout ce qui m'arrivait quand je le voyais, mais on avait des bonnes relations. Après c'est pas un médecin que j'ai eu très longtemps.

I : D'accord.

P : C'était mon médecin traitant depuis je dirais trois ans environ.

I : D'accord. Et avant celui-là est-ce que vous aviez un autre médecin traitant depuis un peu longtemps ?

P : Oui, j'ai conservé un médecin traitant pendant assez longtemps, et un jour j'ai été assez euh... Mais finalement je dirais que c'est peut-être l'autisme qui est la cause du fait que j'y sois plus allée. En fait j'ai changé de domicile et pendant longtemps je voulais continuer à aller voir le médecin même si ça me faisait très loin, et il y a deux ans j'ai fait une sorte de pneumopathie, enfin j'ai été assez malade pendant 3 mois, et il y a un jour où j'ai été vraiment très mal et il y a eu une mésentente avec mon médecin et il a un petit peu haussé le ton, j'ai trouvé ça un petit peu lamentable et je vous avoue que j'y suis plus retournée.

I : D'accord, ok, et avec ce médecin-là de manière générale, avant finalement cet évènement qui a mis fin à la prise en charge avec lui, comment vous décririez la relation que vous aviez avec ce médecin-là ?

P : Euh la relation était assez bonne, dans le sens où je suis personnellement, je pense hein, quelqu'un d'assez simple à suivre, en général je respecte les consignes à la lettre, je ne fais pas de vagues, je suis très polie... enfin assez simple. Mais avant de venir sur Grenoble j'avais eu un RDV au CRA de Créteil qui s'était passé de manière catastrophique et mon médecin traitant du coup c'était lui qui avait fait le courrier, mais il était un peu dubitatif par rapport à la démarche, il m'a dit "vous êtes peut-être dans un état limite", enfin c'était pas un grand soutien. Moi c'était une psychologue en fait sur Lyon qui m'avait fait passer des tests, des tests psychométriques, qui était convaincue pour elle de la chose, mais je vous avoue j'ai eu vraiment le sentiment de me battre toute seule par rapport à ça, c'était pas une grande aide.

I : D'accord donc une relation qui était finalement cordiale, une bonne entente, mais quand même avec quelques manques...

P : Oui voilà, totalement.

I : Ok. Vous de manière générale qu'est-ce que vous attendez de la relation de la relation avec votre médecin généraliste ?

P : Pfff...D'une manière générale j'attends pas non plus grand chose...Juste que voilà qu'on soit respectueux. Je sais que les médecins sont très occupés donc je n'attends pas d'eux une consultation psychiatrique d'une demi-heure, c'est pas leur job. Juste voilà qu'on me traite avec respect, que la prise en charge soit respectueuse. C'est surtout le principal je trouve.

I : D'accord, ok. Et, alors ça va rentrer un petit peu dedans ce vous venez de dire, mais qu'est-ce qui vous vous met à l'aise ou vous rassure dans l'attitude d'un médecin ? Ou vous mettrait à l'aise ou vous rassurerait de manière générale ?

P : Bah ce que j'apprécie beaucoup, mais après ils le font pas tous et ils ont pas forcément le temps ni l'envie, mais moi j'ai vraiment besoin qu'on m'explique tout.

I : D'accord.

P : Je le demande pas forcément, parce que voilà, mais c'est vrai que quand j'ai la chance de tomber sur un médecin qui prend le temps de m'expliquer les choses, ça c'est très appréciable de mon côté.

I : Oui, d'accord. Donc vous expliquer assez en détail, enfin que ça soit...

P : Oui, voilà.

I : D'accord. D'autres choses qui vous mettent à l'aise ou vous rassurent ?

P : Euh...Non c'est surtout ça en général.

I : Mmh, d'accord, ok. Et qu'est-ce qui au contraire pourrait vous déranger dans l'attitude d'un médecin ?

P : Euh... J'avoue j'ai un peu du mal quand ils sont très très pressés. Parce que pour moi c'est difficile de faire les choses vite, donc je me confond un peu dans mes papiers, j'oublie ce que je voulais dire, c'est pas évident quand je ressent vraiment le... Même si je le comprends hein, mais quand je sens la vitesse du RDV ça me désarme un peu par moments. Euh, des moments parfois ça m'est arrivé de tomber sur des médecins que je trouvais assez hautains voir même dédaigneux.

I : Oui ?

P : Oui et ça j'ai un peu de mal avec ça.

I : D'accord. Donc plutôt quelqu'un qui serait plus bienveillant, chaleureux

P : Oui, oui.

I : D'accord. Donc vous, votre médecin généraliste actuellement il est au courant de votre diagnostic d'autisme ?

P : Alors cet été j'ai vu avec un peu de retard la médecine du travail et quand ils m'ont vue j'étais un peu dans un état catastrophique, enfin entre guillemets, et à ce moment-là ils m'ont dit vraiment il faut maintenant parler de votre diagnostic à votre nouveau médecin traitant, à mon avis vous faites une dépression, il faut qu'il vous donne un traitement. Et j'appréhendais beaucoup parce que c'est un médecin voilà qui était en fin de carrière, et je me disais "oh la la si c'est pour qu'encore une fois on lève les yeux au ciel en me disant l'autisme c'est pas ça"... J'avais pas du tout envie de ça.

I : Ah oui ça vous est déjà arrivé ?

P : Ah oui, ah ça c'est très dur. Et du coup bah j'appréhendais beaucoup, et finalement en préparant ce que j'allais dire à l'avance eh bah ça s'est très bien passé.

I : D'accord.

P : Ça s'est bien passé, il a bien réagi, euh voilà il a été d'assez bon conseil, et on est même partis sur la réalisation d'un dossier à la MDPH pour peut-être avoir la RQTH, pour demander peut-être plus tard que mon employeur puisse demander un allègement par rapport à mon poste. Voilà, mais ça s'est bien passé j'ai été assez étonnée.

I : D'accord, très bien. Et justement ça embraye bien sur ma prochaine question qui était "quels sont les avantages et les inconvénients ou en tout cas les choses qui peuvent être un frein à la divulgation du diagnostic à votre médecin généraliste ?"

P : Bah c'est l'expérience passée que j'ai eue. Le parcours déjà que j'ai eu pour le diagnostic ça a été une horreur, mais vraiment une horreur ! Enfin je veux dire il s'est fallu peu de choses pour que j'ai le diagnostic de Grenoble parce que je voulais tout arrêter. Enfin la première démarche elle a été positive, j'ai été vue par une psychologue à Lyon, pour elle vraiment c'était forcément... C'était vraiment positif, elle m'a dit "voilà faut confronter avec un autre regard", ce sur quoi à l'époque je savais que l'attente au niveau des CRA était très longue donc on m'a conseillé un psychiatre sur Lyon qui a été infecte. Déjà arrivée dans le cabinet c'était "mais pourquoi vous voulez être autiste, oui, enfin bon c'est quoi cette mode, nanana..." Il a été immonde. Enfin donc après je me suis dit "bon bah allez"... Donc à l'époque à Grenoble vous ne preniez plus de patients, donc moi j'ai été orientée sur Créteil. Créteil ça a été une catastrophe, j'y ai été avec ma mère, ils ont pas lu les questionnaires, rien. Je suis tombée sur un médecin qui m'a gardé 15 minutes et qui m'a dit "vous me regardez dans les yeux, vous avez des amis, donc vous êtes pas autiste." D'accord...

I : Ah oui, mmh...

P : Donc je suis rentrée chez moi je me suis dit "faut que j'arrête, c'est pas grave, on va rester sur ça ils ont sûrement raison..." Et en fait je suis tombée sur une interview du Dr DUBREUCQ, dans le progrès je crois, dans un journal près de chez moi, qui disait que cette vision-là de l'autisme était complètement dépassée, et puis... Il y a eu d'autres choses en fait de par ma formation professionnelle j'ai lu des articles sur l'autisme en fait, et sur l'ouïe. Et moi au niveau de mon travail je me suis rendu compte que j'avais un profil auditif très particulier. Enfin il y a eu trop de choses, trop d'éléments, je me suis dit "mais non c'est pas possible il faut que je demande un second avis". Et du coup en fait j'ai écrit une lettre au

Dr Dubreucq, et ça a été très très long mais je regrette pas parce que vraiment je pense que ça a été vous, et la psychologue que j'ai vu sur Lyon qui avait raison quoi. Et moi c'est ce que je pense aussi et ma famille aussi donc je vais rester sur ça. Mais ça a été compliqué. Pardon, désolée je me suis un peu perdue dans mes pensées !

I : Mais non, mais non, c'est intéressant parce que justement ça montre aussi que vous avez eu des expériences de manque de connaissances un peu...

P : Mais du coup c'est vraiment cette expérience un peu chaotique qui fait que maintenant c'est très dur pour moi d'en parler à un professionnel de santé, parce que tout de suite j'ai l'impression que je vais être jugée, un peu "l'imposteur", qu'on va me traiter d'imposteur, enfin c'est... Vous voyez même dans mon entourage j'en ai parlé à très peu de monde.

I : D'accord.

P : Même mon entourage j'ai du mal à en parler donc c'est, c'est compliqué...

I : D'accord donc peut-être encore un certain manque de connaissances de la part de professionnels...

P : Oui, et je pense mon profil qui est trop fonctionnel, entre guillemets... Donc c'est vrai que les gens bah pour eux c'est "on se trompe", "non ça n'existe pas", on ne peut pas vraiment, on va dire, reprocher à des personnes de ne pas comprendre quelque chose qui ne se voit pas, enfin quoi c'est...voilà...

I : Oui, ok. Et le fait du coup bah de parler de votre diagnostic avec votre médecin généraliste est-ce que ça a modifié, est-ce que ça a changé un petit peu les choses ?

P : Eh bah oui parce qu'il était temps que... En fait j'étais tombée très très bas moralement, je pense en fait le diagnostic, le confinement, le déconfinement, et mon activité professionnelle où je me rends compte de plus en plus que bah ça colle pas, je n'y arrive pas... J'étais tombée à un stade où, oui j'étais en vraie dépression quoi. Là ça fait deux mois que je suis sous traitement et là je commence vraiment à avoir plus d'énergie, plus d'entrain, moins de tristesse donc euh, oui oui ça m'a fait du bien quoi. Et puis bah ce dossier MDPH peut-être qu'effectivement il faut qu'au niveau de mon travail de manière officielle j'ai moins de charge, parce que je vois, je peux pas tenir la même cadence que ma collègue, je peux pas faire autant de RDV, je peux pas travailler aussi vite, je le vois bien. Et je pense que c'est pas l'inexpérience, c'est pas le fait que j'ai que deux ans d'expérience, c'est le fait que j'y arrive pas. Je peux pas parler avec des gens, me concentrer en même temps, faire trois choses à la fois, je n'y arrive pas quoi.

I : Oui, oui, d'accord donc ça a permis de débloquent des choses...

P : Donc oui, quand même ça a permis de déboucher sur des choses. Autant sur mon traitement, et autant peut-être par rapport à mon entourage, bien sûr, oui.

I : Oui, d'accord. Et de manière générale, comment est-ce qu'un médecin généraliste une fois qu'un patient lui dit qu'il a ce diagnostic-là, euh, à quoi le médecin peut penser pour s'adapter au mieux aux patients qui ont des troubles du spectre autistique ?

P : Euh...Après je pense qu'il ne faut pas non plus attendre trop trop du médecin généraliste parce que à mon avis c'est tellement particulier que en termes de suivi psychologique ou psychiatrique pour parler il vaut mieux quand même voir quelqu'un qui connaît bien l'autisme. Mais après voilà pour un traitement médicamenteux quand il y en a besoin je pense que ça peut être l'interlocuteur parce que c'est pas évident de trouver un psychiatre. Moi j'ai la chance depuis de voir une psychologue en fait dans la Loire qui est spécialisée dans l'autisme, en fait qui intervient dans les centres autisme de Saint Etienne.

I : D'accord...

P : Mais en fait, euh, c'est, euh, désolée !

I : Non, non !

P : Par manque de budget en fait sur St Etienne ils ne font pas les suivis, ils font que les diagnostics. Donc en fait ils m'ont orienté vers une personne qui intervient chez eux que je vois en libéral.

I : D'accord.

P : donc c'est vrai que de ce côté-là c'est super mais bon, après elle est pas médecin donc pour ce qui était question d'un médicament, ben, pardon, et donc votre question... ?

I : Est-ce qu'il y a des choses auxquelles un médecin peut penser quand il apprend qu'un patient est autiste ?

P : Bah je pense qu'il fait qu'il pense à, si je ne me trompe pas des mots, "comorbidités", voilà d'essayer d'évaluer un peu l'anxiété de la personne, d'essayer de voir le moral de la personne, où est-ce qu'elle en est, est-ce qu'elle a besoin justement d'un traitement ou pas. Peut-être justement d'un dossier MDPH, est-ce que dans son travail ça va ou pas ? Pour moi c'est vraiment ça c'est le traitement, c'est le travail, le lien avec la médecine du travail si la personne elle a un emploi. Euh, est-ce que justement la personne euh "est ce que vous avez une personne, un psychologue, spécialisé dans l'autisme à qui parler ? Non ?"

I : Oui, un peu un travail de faire le point, d'orienter et...

P : Bah de médecin traitant, quoi, de coordonnateur, oui vraiment.

I : Oui, ok.

P : Puis déjà enfin le B.A-BA quoi, de pas être dans le jugement quoi parce que si le premier truc c'est de dire "mais non" et de remettre en cause tous les autres diagnostics qui ont déjà été faits là c'est catastrophique quoi. Et je pense qu'il y a pas mal de monde à qui ça arrive hein !

I : Oui, et apparemment vous vous avez eu plusieurs fois cette expérience.

P : Oui.

I : D'accord, ok. Et selon vous, quelle serait la meilleure façon d'aborder la question de l'autisme avec un patient chez qui on se pose la question justement de ce diagnostic ?

P : Bah je vous avoue que là-dessus je bute parce qu'en fait mon neveu je pense est autiste Asperger, et moi c'était aussi pour ça que je voulais pas lâcher cette démarche parce que j'étais vraiment dans l'idée qu'il fallait avancer maintenant... Et pour ma sœur bah c'est uniquement de la dyspraxie. Donc il est diagnostiqué dyspraxique depuis un petit moment maintenant, 5-6 ans, et pour moi c'est évident qu'il n'y a pas que ça, pour mon compagnon c'est évident qu'il n'y a pas que ça, ma mère aussi maintenant que j'ai mon diagnostic se rend compte en fait de toutes les singularités de mon neveu... Et vous voyez moi j'arrive pas à parler à ma sœur sans qu'elle se braque. Et j'ai réussi et elle avait dit "Ah mais oui je pense que tu as raison, faut que je fasse des démarches..." Je lui ai trouvé le numéro du centre de Marseille, et malgré tout ça freine.

I : Oui...

P : Je pense que ça dépend à qui on parle mais quand la personne elle est pas prête à voir les choses, elle est pas prête à l'entendre... C'est comme forcer quelqu'un à arrêter de fumer. C'est pas possible. Enfin essayer de faire prendre conscience quelque chose à quelqu'un qui ne vaut pas l'entendre, qui n'est pas prête, qui est dans... Pas le déni, mais...

Soit pour lui soit pour quelqu'un d'autre... Je pense qu'en fait la seule personne à qui on peut arriver à dire "eh oh est-ce que tu penses pas que..." c'est quelqu'un qui elle-même cherche des réponses, n'a pas trouvé des réponses et en demande en fait ! Si la personne est pas en demande...

I : Oui donc quelque part essayer de voir un peu dans quelle temporalité est le patient, s'il en est à chercher quelque chose ou pas du tout...

P : Où est-ce qu'il en est, oui.

I : Mmh, d'accord.

I : Ok, est-ce que vous vous avez d'autres choses à suggérer pour une amélioration des pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des patients autistes ?

P : Ben euh... J'en sais rien mais je pense que... J'entends un peu les deux sons de cloche...Par exemple moi je me suis mis maintenant à essayer d'en parler et à dire ce dont j'ai besoin. Par exemple, il y a un mois je suis allée faire un test Covid, et j'ai expliqué à la personne qui allait me faire le prélèvement que j'étais autiste, que j'avais besoin qu'elle m'explique le geste et que si possible elle le fasse lentement.

I : Mmh...

P : Et en fait la dame m'a dit "mais il ne faut vraiment pas hésiter, vous savez maintenant c'est connu l'autiste, surtout dans les hôpitaux, ça ne me surprend pas du tout..." Alors autant j'entends ça, ce genre de personnes qui ont ce son de cloche là, mais autant de personnes aussi qui disent "bah non, l'autisme encore, c'est pas bien connu, c'est plein de clichés, surtout chez la femme", donc je ne sais pas, vraiment me faire une idée, peut-être plus de communication sur euh, sur les différentes formes, sur les différences homme/femme, sur euh... Mais bon après ce qu'on voit à la télé aide pas, quand on voit "Dr..." là euh cette série, enfin pfff...

I : Oui je vois ce que vous voulez dire.

P : Enfin je me demande après comment on peut avoir cette vision-là, comment on peut apporter du crédit à quelqu'un qui nous dit "je suis autiste" alors qu'elle a un emploi, et qu'il arrive à parler. Quand on voit ça à la télé c'est pas possible on peut pas se dire c'est la même chose" on peut pas se dire "c'est le même syndrome".

I : Mmh... Oui, tout à fait.

P : Je pense qu'il manque de la communication quoi.

I : D'accord, ok.

P : Après faut que les médecins généralistes faut que ça les intéresse aussi hein, je veux dire ils peuvent pas non plus se former sur tout ! Mais...

I : Oui, c'est sûr oui, mais en tout cas oui, c'est sûr que c'est un peu ça en ce moment. Et quand on cherche un peu sur l'autisme on retrouve pas mal ça, d'un côté on est de plus en plus formés, de plus en plus de connaissances, mais d'un autre il y a encore beaucoup de clichés, et de personnes qui ne connaissent pas. En tout cas je retiens bien aussi le côté explication, expliquer les choses clairement. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête ?

P : Ah en termes de soins ? Non moi c'est vraiment ça c'est pouvoir anticiper. J'en ai parlé la semaine dernière avec Mme D. pour son étude. Et je lui disais que moi ma grossesse ça a été compliqué par rapport à ça: une manœuvre de version qu'on m'a forcée à faire, où j'ai eu aucune explication, où ça s'est passé...La personne arrêtait pas le geste alors que je lui demandais d'arrêter, enfin c'était...Pareil, la césarienne à laquelle j'ai pas pu me préparer, j'ai fait une crise d'angoisse au bloc, enfin c'était...

I : Mmh...

P : Après on est tous différents mais moi je sais que c'est vraiment besoin de beaucoup de détails pour pouvoir me préparer...

I : oui, besoin d'anticiper, vous expliquer à l'avance...

P : Mmh. Oui puis comme vous dites la douceur du geste. D'un point de vue oui sensoriel et puis des moments le fait d'être contraint et forcé c'est pas évident à vivre. Oui, c'est une question de préparation, d'anticipation oui.

I : Ok. D'autres choses dans les consultations de manière générale, même la prise de RDV, l'attente, le RDV en lui-même, qui peuvent vous faciliter les choses ?

P : Non, comme je vous l'ai dit quand c'est trop pressé j'ai un peu du mal mais après j'en comprend les raisons.

I : D'accord. Ok ! Bon, et de manière générale est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent ou sinon moi j'ai fait le tour de mes questions...

P : Non !

I : Bon eh bah merci beaucoup de votre participation!

ENTRETIEN 14

I : Est-ce que vous pouvez nous décrire de manière générale la relation que vous avez avec votre médecin généraliste ?

P : Moi je dirais que c'est plutôt tendu et conflictuel.

I : Oui, d'accord

P : Oui, en général, sauf si je lâche...

I : Sauf si quoi, pardon ?

P : Si je lâche, mais...Bon avant ça allait ça passait mais euh...j'ai souvenir d'avoir demandé plusieurs fois de l'aide à des médecins et de ne pas l'avoir obtenue en fait.

I : D'accord, donc de manière générale plutôt des déceptions...

P : Oui, je ne me sens plus trop en confiance du coup.

I : D'accord, ok, donc pas forcément en confiance. Et Y compris avec le médecin que vous voyez là depuis 3 mois ?

P : Euh (soupir)... C'est une personne agréable, mais je n'ai pas l'impression qu'elle comprenne ma situation.

I : D'accord, ok. Eh bah justement ça embraye pas mal sur les questions d'après, qu'est-ce que vous vous attendez de la relation avec votre médecin généraliste ?

P : Euh, c'est vrai que déjà j'aime beaucoup les personnes qui sont humaines et qui sont chaleureuses, enfin qui sont ouais, voilà...

I : mmh ?

P : Qui sont capables de prendre la personne déjà en compte dans ce qu'elle vit, donc euh...Bon ça ça va encore j'arrive à...ça peut être possible, enfin par exemple mon ancien médecin elle était très à l'écoute, mais euh, enfin moi enfin voilà quand j'exprimai...en fait j'attendrais aussi de la compréhension et c'est ça que je n'arrive pas à avoir.

I : Oui, d'accord.

P : Et aussi de l'aide.

I : Ok, et vous avez des exemples de moments où vous vous êtes sentie pas comprise ou... ?

P : Oui, mon ancien médecin quand je lui ai parlé d'autisme...Enfin déjà j'étais souvent fatiguée, pas bien, et elle m'a juste prescrit des antidépresseurs alors que finalement il s'est avéré que j'étais en anémie.

I : D'accord, mmh...

P : Donc déjà, c'est là que ça a vraiment mis un coup à... Et quand j'ai parlé d'autisme elle ne m'a pas du tout orientée, elle ne m'a du tout pris en compte en fait, elle a pris ça à la légère, enfin je sais pas... Pourtant c'est plutôt pas anodin quand on va chez le médecin pour parler d'autisme.

I : Oui...

P : Et en plus j'avais consulté une psychologue qui était spécialisée et qui avait quand même dit que bah, il y avait quelque chose. Et du coup quand je suis allée la voir derrière bah elle a rien fait en fait. Elle a pas cherché à savoir le protocole tout ça...

I : Oui il n'y a pas forcément eu de prise en compte concrète de ce que vous viviez et de ce que vous aviez rapporté...

P : Voilà.

I : Ok. Qu'est-ce qui vous vous mettrait à l'aise ou vous rassurerait dans l'attitude d'un médecin ? Alors vous avez déjà dit, le fait de prendre en compte, d'être chaleureux... Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête ?

P : Alors il y a un autre truc, ça m'est arrivé avec certains médecins, c'est que les personnes reconnaissent leurs limites en fait. Et quand souvent en matière d'autisme elles sont dépassées, mais sauf que du coup plutôt que de reconnaître qu'en matière d'autisme elles sont dépassées, elles vont aller nier en fait mon ressenti, ou minimiser, ou dire que c'est pas très grave, ou que c'est pas ça.

I : Oui.

P : Enfin des choses comme ça...

I : Oui, minimiser un peu les difficultés...

P : Et aussi les difficultés, oui, les problèmes de santé. Là mon dernier médecin en fait il m'a dit « non mais vous êtes pas malade, vous avez juste des désordres », mais en fait dans ma vie c'est super pesant en fait !

I : Mmh, oui...

P : Voilà, je suis... C'est compliqué...

I : Oui ce n'est pas parce qu'il y a forcément un gros dérèglement sur le plan de biologique ou tout ça qu'il n'y a pas de répercussion importante chez vous.

P : Ouais, voilà les points... Là j'ai réussi à remonter un peu la pente mais à un moment donné c'était tellement... Moi j'étais en burn-out, j'avais complètement craqué, j'étais... J'arrivais limite plus à me lever le matin... Je me levais parce que j'avais mes enfants mais... Et ça c'était pas pris en compte, pas entendu, pas....

I : ok, oui...

P : Et du coup, parce qu'il y a sûrement des trucs qui sont liés euh... Enfin bon après j'ai beaucoup lu, je me suis beaucoup renseignée sur l'autisme, donc du coup moi j'ai clairement compris que mon problème, euh mes problèmes digestifs tout ça ça a un lien avec ma condition.

I : Oui

P : Et ça y a pas moyen de la faire entendre non plus aux médecins, et qu'ils se penchent sur cette piste-là, et juste qu'ils prennent en compte cette piste là en fait.

I : Oui, d'accord, ok, vous recherchez un petit peu plus de partage...

P : Oui, c'est ça, et peut-être de prendre en compte, sans croire forcément le patient directement, mais de prendre en compte quand lui il a fait des recherches et bin, voilà. Ou qu'il dit qu'il a mal... Parce que

moi on m'a déjà dit quand j'avais mal ça ne se voyait pas. Dans le non verbal ça ne se transmettait pas. A des moments j'ai dit à ma mère que j'allais mal ou à mon assistante sociale, et après discussion j'ai compris que dans mon non-verbal j'arrivais pas à le transmettre. Et pourtant j'avais beau poser des mots très clairs et très...Donc il y a ça en fait je pense qui fausse aussi...

I : Oui du coup le fait de pas forcément pouvoir transmettre par le non verbal euh...

P : J'ai l'impression que ça fausse le message et que du coup...ben voilà...

I : Mmh, d'accord, ok. Et qu'est-ce qui au contraire vous... Oui la question c'était qu'est-ce qui peut vous mettre à l'aise ou vous rassure...

P : Qu'est ce qui peut me mettre à l'aise oui bah voilà du coup qu'on m'écoute si j'ai fait des recherches, voilà qu'on m'écoute si je me pose une question sur ma santé, qu'on m'écoute quoi !

I : Mmh, et qu'est ce qui au contraire vous dérange dans l'attitude d'un médecin, autre que ce dont on a déjà parlé c'est-à-dire oui euh, vous avez dit le fait de minimiser les difficultés, de pas reconnaître la douleur, mais est-ce qu'il y a d'autres choses... ?

P : Oui, il y a eu des médecins qui agissaient comme un parent avec moi qui étaient une peu euh...surtout quand ils ont su euh le... Parce que là j'en avait un du coup depuis longtemps, et à la fin elle a fini par me dire « ouais nan mais faut être résiliente ». En fait à me parler comme un enfant, enfin moi j'ai l'impression qu'elle me parlait comme à un enfant en fait, qu'elle me prenait pas pour un adulte. Surtout j'ai eu l'impression depuis que j'ai eu mon diagnostic, euh que voilà que je suis un enfant, que voilà, enfin pour moi ils se placent dans une posture de parent, enfin...

I : Ok, oui c'est vrai on retrouve pas mal ça dans les entretiens, c'est assez intéressant parce que vous êtes dans les dernières personnes je pense qu'on interview, et on retrouve pas mal de choses, donc c'est vraiment intéressant.

P : Oui, et c'est vrai que moi du coup à l'oral euh... A l'écrit je peux m'exprimer très très bien et à l'oral en fait j'ai des grosses difficultés, je m'exprime pas aussi bien à l'oral, pas aussi facilement, pas aussi clairement, pas aussi affirmée, et surtout si je ne suis pas en confiance, et du coup enfin voilà je pense que ça favorise ce genre de posture. Mais vraiment en tout cas il y avait ça avec, pas mon dernier médecin, mais les deux d'avant oui.

I : D'accord, le côté infantilisation...

P : Infantilisation oui.

I : D'accord. D'autres choses qui vous viennent ? qui vous dérangent pendant les consultations chez un médecin ?

P : Euh...J'essaye de bien réfléchir...Après du coup ça a déjà été dit...

I : Oui c'est normal qu'on se répète un peu...

P : Ben par exemple justement le médecin que j'ai eu juste avant mon dernier, elle connaissait l'autisme, et du coup bah elle me déballait son savoir en fait alors...

I : Ah ?

P : Du coup elle était plus du tout dans l'écoute elle était vraiment dans les connaissances et dans ses connaissances, et du coup c'était pas aidant non plus même si elle connaissait l'autisme plutôt bien. Du coup bah elle projetait aussi sa vision sur moi quoi.

I : Et oui, donc c'est un avantage d'avoir des connaissances mais quand même faut pas non plus trop en faire, enfin il y a...Rester à l'écoute de la spécificité de chacun peut-être.

P : Donc j'essaye de réfléchir, moi ça passe bien, c'est bien passé avec les gens au C3R, c'est bien passé avec le Dr M., qui a des connaissances mais qui reste très à l'écoute. Bah en fait oui il y a l'aspect

de remise en question et de dire que « je prends ce que le patient m'apporte », qui est très présent chez lui...

I : Le Dr M. c'est votre... Enfin c'est qui pour vous ?

P : c'était mon psy, alors c'est un psychiatre spécialisé sur l'autisme sur Grenoble, que j'ai vu plusieurs fois. Après il n'est pas conventionné alors j'ai pas continué...

I : Ok, d'accord.

P : Et lui vraiment je trouve qu'il a vraiment une super posture. Déjà d'entrée de jeu il fait attention par exemple, comme il s'adresse à une patientèle autiste, il nous demande nos préférences sensorielles, par exemple comme au C3R, « est-ce que les lumières c'est trop fort », ou « est-ce que le contact physique c'est ok pour vous ? » ... Et c'est vrai que ça ça met à l'aise aussi, de sentir que c'est pris en compte. Que par exemple du coup si on aime pas le contact physique il colle sur notre dossier un petit symbole qui dit qu'on ne veut pas de contact physique, et je trouve ça super, ça aide pas mal à développer... Même avec les médecins généralistes...

I : Oui c'est intéressant, en effet d'avoir des petits... de prendre à l'avance un peu toutes les préférences du patient pour quand on ressort le dossier avoir les choses en tête avant les consultations...

P : Oui, et pour nous, enfin moi ça me met beaucoup à l'aise parce que c'est des choses auxquelles du coup que j'aurais pas à penser, que j'aurais pas à compenser en fait lors de l'entretien et qui font que déjà je peux aller voir plus sereinement le médecin.

I : Oui, ok, c'est moins coûteux en énergie. Ok. Euh, est-ce que, alors on part sur une autre idée mais, est-ce que, à votre avis quels sont les avantages et les inconvénients à la divulgation du diagnostic d'autisme à votre médecin généraliste ?

P : Mmh, alors pour moi euh, ben moi je vois comme un avantage mais en même temps, enfin voilà je ne sais pas si ça ne crée pas un biais en fait aussi quoi.

I : Mmh

P : Euh moi l'avantage ce serait que la prise en charge soit adaptée, que justement ça soit considéré par rapport à la santé globale, et que ... Après le problème c'est que les médecins connaissent pas forcément les spécificités de santé des personnes autistes, donc ça n'aide pas... Euh ça peut aider au niveau des comportements et de la communication. Moi pour moi je verrais une aide à ce niveau-là. Parce que du coup que la personne se dise « ah bah là si elle réagit un peu comme ça c'est que, c'est euh... Cette personne est autiste, je comprends mieux ». Parce que des fois, on n'est pas compris, enfin moi je ne me sens pas des fois comprise, si je ne l'explique pas. Après c'est les deux ça peut être à la fois bénéfique et ça peut être à la fois problématique je pense...

I : Oui ça va être un dosage, à la fois s'adapter mais pas non plus infantiliser.

P : Oui, puis oui voilà, qu'est-ce que la personne elle va faire aussi, l'autisme qu'est-ce que ça va représenter dans cette situation. Parce que si aussi on est face à une personne qui n'a pas trop connaissance des personnes autistes sans déficience déjà ça... ça n'aide pas.

I ; D'accord. Est-ce que vous auriez euh... bah par exemple quand un médecin apprend le diagnostic d'autisme d'un de ses patients, euh est-ce que vous auriez des idées de conseils à lui donner sur la façon de, d'agir ou de se comporter du coup...

P : Ben, déjà je dirais si lui a pas trop de connaissance bah poser des questions à son patient en fait. Euh, pour lui demander qu'est ce qui est important pour la personne justement en lien avec ça. Après si la personne elle connaît justement un peu l'autisme bah de poser des questions sur les hypersensibilités, sur la communication. Est-ce que la personne a des gênes ou des... Par exemple moi c'est vrai que j'apprécie, quelques médecins me laissent communiquer par mail avec eux, et c'est vrai que j'apprécie parce que des fois ça permet de dire plus précisément quel est mon problème.

I : Oui.

P : Plutôt que d'être directement en entretien. Oui c'est peut-être proposer des alternatives de communication peut-être aussi au patient. Par exemple de dire qu'elles ont la possibilité d'écrire un courrier ou une lettre avant de venir en consultation, ou de se faire accompagner, des choses comme ça.

I : Mmh, oui, ok. Euh... Après la dernière question c'est est-ce que vous avez d'autres choses à suggérer vous pour une amélioration des pratiques des médecins généralistes vis-à-vis des patients autistes ?

P : Que tous les généralistes se forment un peu à l'autisme (rires). Oui, peut-être qu'il y ai un petit guide qui soit fait pour les médecins, quelque chose...

I : Mmh bah ça tombe bien parce que c'est...enfin on va essayer à la fin de notre thèse de, bah de pouvoir faire une petite fiche récapitulative des choses... Peut-être plus sur l'attitude etc., mais c'est vrai que la question de la formation ça revient souvent.

P : Peut-être pas forcément quelque chose de super complet mais quelque chose qui explique un peu le mode de communication, et qui explique une peu aussi les problèmes de santé qui peuvent être associés ça je pense que ça serait éclairant. Parce que autant aux Etats-Unis c'est bien intégré qu'il y a des choses qui vont de pairs, autant en France c'est pas encore...

I : Mmh, c'est peut-être moins connu oui...

P : C'est moins connu voilà c'est ça. Et que du coup ben voilà il y a peut-être des examens à faire euh... Moi je sais pas, par exemple moi j'ai fait des prises de sang tout ça pour voir si j'avais des carences, et j'ai pas réussi à les obtenir pour ma fille. Parce qu'elle est pas en état de santé très dégradé mais bon moi ça m'aurait quand même indiqué si elle avait des problèmes et si il faut la compléter ou des choses comme ça...

I : D'accord. Parce que votre fille aussi a un diagnostic euh...

P : Oui, oui, ma fille aussi est diagnostiquée Asperger.

I : D'accord, ok. Donc rechercher des choses connues comme étant plus probable chez les personnes avec trouble autistique qui permettrai de...

P : Oui, c'est ça, oui. Oui ça serait pas mal euh d'office, enfin voilà si c'est fréquent les troubles digestifs, les allergies, les choses comme ça... En fait moi pendant des années il y a des tas de troubles que j'ai subis parce que c'était pas des trucs euh, et puis le tout ensemble c'était beaucoup, et en fait surtout comme ça n'a pas été pris en compte eh bah ça s'est dégradé.

I : Mmh..Ok. Eh bah merci beaucoup, euh, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête avant de terminer ?

P : Non, là je ne vois pas. Je pense que c'est une super bonne idée de faire une thèse, enfin de s'intéresser à ce sujet parce que je pense que c'est super important pour la qualité de vie des personnes autistes.

I : Oui c'est vrai que c'est aussi le constat qu'on a fait, il y avait déjà pas mal d'étude montrant des difficultés euh parfois dans le parcours de soin, et même si les connaissances sont en amélioration ça n'aide pas toujours concrètement les médecins à avoir une meilleure relation avec leurs patients, ou en tout cas une meilleure prise en charge... enfin du coup bah vraiment merci beaucoup de votre participation !

P : Eh bah de rien.