Trouble du spectre de l'autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic

Gabriel Chaix, Julie van der Hoeven

▶ **To cite this version:**

Gabriel Chaix, Julie van der Hoeven. Trouble du spectre de l'autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04257845

HAL Id: dumas-04257845

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04257845

Submitted on 25 Oct 2023

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.

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

UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES

UFR DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année : 2023

TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME CHEZ L'ADULTE : VÉCU DU PARCOURS ET INTÉRÊT DU DIAGNOSTIC

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ : PSYCHIATRIE

SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 18/10/2023

Par M. Gabriel CHAIX

[Données à caractère personnel]

Et par Mme Julie VAN DER HOEVEN

[Données à caractère personnel]

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M. le Pr Mircea POLOSAN

Membres :

Mme le Pr Stéphanie BIOULAC-ROGIER

Mme Stéphanie LAGASSE (paire-aidante professionnelle)

Mme le Dr Gentiane CAMBIER (directrice de thèse)

M. le Pr Clément DONDÉ (co-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 Olivier PALOMBI**
ANNÉE 2023-2024
ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MÉDECINE

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	ARVIEUX-BARTHÉLÉMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
MCU-PH	BAILLIEUL Sébastien	Physiologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PR Attaché	BARTH Johannes	Chirurgie de l'épaule et du genou
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PR Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BÉTRY Cécile	Nutrition
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BIOULAC-ROGIER Stéphanie	Pédopsychiatrie ; addictologie
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH émérite	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie
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 émérite	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUDISSA Mehdi	Chirurgie orthopédique et traumatologique
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Épidémiologie, 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 émérite	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
MCU-PH	CASPAR Yvan	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PU-PH émérite	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDÈS Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	CHEVALLIER Marie	Pédiatrie
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
MCU-PH	CLIN CHERPEC Rita	Nutrition
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 Attaché	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
PU-PH	DJAILEB Loïc	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	DONDE-COQUELET Clément	Psychiatrie d'adultes
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DREVET Sabine	Médecine interne ; **gériatrie et biologie du vieillissement** ; addictologie
PU-PH	DUMAS Guillaume	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	DUMESTRE PÉRARD Chantal	Immunologie
PU-PH	ÉPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
MCU-PH	EVAIN Jean-Noël	Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH émérite	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FIARD Gaëlle	Urologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH émérite	FRANÇOIS Patrice	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PR Ass. Méd.	FREY Gil	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
MCU-PH	GAUTIER-VEYRET Elodie	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GIAI Joris	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCF Ass.MG	GIRARD Pauline	Médecine Générale
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
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
PR Ass. Méd.	HODAJ Hasan	Thérapeutique-médecine de la douleur
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JOUVE Thomas	Néphrologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
MCU-PH	KHERRAF Zine-Eddine	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARÈRE José	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	LABLANCHE (CORNALI) Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LAURENT-COSTENTIN Charlotte	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	LE GOUËLLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LE MARÉCHAL Marion	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PR Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH émérite	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	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

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
MCU-PH	MEONI Sara	Neurologie
MCU-PH	MEONI Sara	Neurologie
MCU-PH	MEUNIER Mathieu	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MICHY Thierry	Gynécologie-obstétrique
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
PU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH émérite	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
PR Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHÉ Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIÈRES 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	PÉPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PÉRENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PAST	PICARD Julien	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
MCF	PINSAULT Nicolas	Sciences de la rééducation et de réadaptation
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH émérite	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH émérite	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH émérite	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
MCU-PH	RABATTU Pierre-Yves	Anatomie
PU-PH émérite	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
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	Ophtalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

CORPS	NOM Prénom	DISCIPLINE UNIVERSITAIRE
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VÉRICOURT 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
PU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Épidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	SPEAR Rafaëlle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
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	THEVENON Julien	Génétique
PU-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 Gérald	Cardiologie
PU-PH	VIGLINO Damien	Médecine d'urgence
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH	Professeur des universités - Praticien hospitalier
MCU-PH	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier
PU-PH émérite*	Professeur des universités - Praticien hospitalier émérite
MCU-PH émérite*	Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier émérite
PU-MG	Professeur des universités de médecine générale
MCU-MG	Maître de conférences des universités de médecine générale
MCF	Maître de conférences des universités
PR Ass. Med.	Professeur des universités associé (à mi-temps)
PR Ass. MG	Professeur des universités de médecine générale associé (à mi-temps)
MCF Ass.MG	Maître de conférences des universités de médecine générale associé (à mi-temps)
PAST	Professeur associé en service temporaire
PR Attaché	Professeur Attaché

Remerciements communs

Aux membres du jury,

À Monsieur le Professeur Mircea POLOSAN, président du jury, nous vous remercions de nous faire l'honneur de président le jury de cette thèse.

À Madame la Professeure Stéphanie BIOULAC-ROGIER, nous vous exprimons notre reconnaissance d'avoir accepté d'être membre de notre jury et de l'attention que vous portez à notre travail. Nous tenons à vous remercier pour votre bienveillance tout au long de notre internat.

À Madame Stéphanie LAGASSE, nous te remercions de nous faire l'honneur d'accepter d'être membre de notre jury. Nous sommes très reconnaissants et chanceux pour ta précieuse contribution en tant que membre de notre jury. Nous espérons que l'implication des pairs aidants dans un jury de thèse puisse devenir une pratique plus courante.

À Madame le Docteur Gentiane CAMBIER, nous te remercions pour ton accompagnement bienveillant tout au long de notre travail de thèse. Un profond merci de nous avoir aidés dans le recrutement des personnes avec TSA. Nous avons adoré ton séminaire sur le TSA, qui nous a appris beaucoup de choses et qui a fait naître ce projet de thèse.

À Monsieur le Professeur Clément DONDÉ, nous te remercions d'avoir accepté de codirigé notre thèse avec Gentiane. Merci de nous avoir guidé tout au long de notre travail, de l'élaboration du projet à la réalisation de celui-ci. Nous te remercions également pour la qualité de tes enseignements et pour ta formidable pédagogie.

Remerciements de Gabriel

À Julie, je n'aurais pu espérer une meilleure co-thésarde. C'était un plaisir de travailler avec toi ces derniers mois. Tu es toujours souriante avec le souci de bien faire. J'ai trouvé notre équipe assez complémentaire. Je suis fier de notre résultat mais surtout content du chemin parcouru ensemble pour y arriver. Merci pour ta bonne humeur et ton soutien en toutes circonstances.

À mes parents qui ont toujours été TRÈS présents. Même si j'ai pu râler parfois, c'est votre amour et votre présence qui m'ont amené à devenir la personne que je suis aujourd'hui. Je vous aime Maman et Papa.

À Doriane, avec qui je partage ma vie depuis 5 ans. Toujours motivée et motivante pour travailler. Merci de ton aide dans toutes les épreuves.

À mes amis de l'externat, Laurine, Alexandre P, Alexandre M et Amandine, je n'oublierai jamais ces années d'amitié, de travail, de fête, de jeu et de folie.

Au Dr Stéphane CABROL et au Dr Gentiane CAMBIER, ainsi que toute l'équipe du Dispositif Ressources Autisme qui m'ont fait découvrir le TSA et donné envie de m'y intéresser.

Aux Dr Céline VILLENEUVE, Dr Annie LAURENT, Dr Jérome HOLTZMANN, Dr Anne-Sophie NGUON et Dr Claire BUIS qui m'ont permis, chacun à leur manière, de me préparer à la soutenance de cette thèse : pour moi un réel défi de synthèse et d'expression orale.

À tous mes co-internes et amis, avec vous, je me suis toujours senti accepté et soutenu, depuis

le début de notre internat et notamment durant cet été chargé et difficile. Merci à tous.

À Marie, Romain, Baptiste et Emma avec qui j'ai passé ces deux derniers semestres. Au-delà des très bons moments passés ensemble, vous avez été essentiels pour me faire garder les pieds sur terre, et pour me faire prendre mes vacances.

À Andréa particulièrement, qui est devenue l'amie sur qui je peux toujours compter (mais je vous aime tous).

Remerciements de Julie

À toi Gabriel, car sans toi, ce travail n'aurait jamais vu le jour ! Cette thèse a été une belle aventure. Merci d'avoir été l'interlocuteur privilégié pour les prises de rendez-vous, merci pour tes relectures à la recherche des fautes et merci pour ton sens du détail...C'était un plaisir de travailler avec toi !

Aux personnes avec TSA et aux médecins psychiatres qui ont accepté de participer aux entretiens et de témoigner. Je vous remercie pour le temps et la confiance que vous nous avez accordés.

Merci aux psychiatres et à toutes les équipes d'Henri Matisse, de Dominique Villars, du CMP Alliance Ado, de l'équipe de psychiatrie de liaison du CHU, de l'équipe de l'UCAP et du centre TCA ainsi que celles des centres experts schizophrénie et TSA, avec qui j'ai eu la chance de travailler depuis le début de mon internat.

À mes proches,
Mes remerciements vont également à ma famille, mes parents, vous avez été toujours soutenants et attentifs, à mon égard, depuis le début de mes études. Je vous remercie pour tout ce que vous m'avez apporté. À ma grande soeur, merci d'être ma soeur adorée, tu es un peu mon modèle depuis petite. À mon frère, qui malgré la distance est toujours dans mon cœur et qui m'impressionne...Malgré tout, tu resteras mon petit frère.

À mes grands-parents, Opa et Oma, en venant à Grenoble, je me suis rapprochée de vous. Merci d'être toujours accueillants, votre maison est un havre de paix où je m'y sens bien. À ma grand-mère du sud et aux moments partagés ensembles. À mes oncles et tantes, cousins et cousines.

À ma belle-famille, qui m'a accueillie chaleureusement depuis ces années. À tous les moments passés ensembles et à ceux à venir.

À mes amis de Montpellier, de l'externat et particulièrement : Anna, Anne, Elisa, Clarisse, Manon, Marie, Hugo, Emmanuelle et Bernie. À toutes ces soirées, ces manades, le skimed, les vacances...Tous ces moments qui ont rendu ces années d'étude plus faciles ! Bien qu'on soit un peu partout en France, j'espère qu'on continuera à se voir régulièrement.

À mes co-internes et amis de Grenoble, tout particulièrement Thibault, Nathalia, Honorine et Alex. Notre petit groupe, qui rend la vie douce, je sais que je peux compter sur vous. Merci pour votre écoute et votre amitié si précieuse.

À tous ceux que j'ai oubliés, mais qui ont partagé des moments de vie, des aventures à mes côtés et qui m'ont fait grandir.

Enfin, à Thomas. Les mots me manquent et ne seront me satisfaire. Simplement merci pour ton soutien, ta patiente avec ton aide en informatique (grâce à toi le langage Latex n'a (presque) plus de secret pour moi...). Partager ma vie avec toi est une douce aventure. Avec toi, on dirait que c'est toujours un peu les vacances.

Liste des abréviations

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders

OR : Odd Ratio

HAS : Haute Autorité de Santé

DRA : Dispositif Ressource Autisme

C3R : Centre Référent Réhabilitation psychosociale et Remédiation cognitive

CMP : Centre Médico Psychologique

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

AAH : Allocation Adulte Handicapé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés

AFT : Accueil Familial Thérapeutique

TDAH : Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité

EMAAS : Equipe Mobile Autisme Adulte en Savoie

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

COREQ : Consolidated criteria for Reporting Qualitative studies

FQA : Fédération Québécoise de l'Autisme

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PAF : Plans Académiques de Formation

PDF : Plans Départementaux de Formation

CRA : Centre Ressource Autisme

RCP : Réunion de Concertation Pluriprofessionnelle

QI : Quotient intellectuel

TOC : Trouble Obsessionnel Compulsif

CADIPA : Centre Alpin de DIagnostic Précoce de l'Autisme

IME : Institut Médico Éducatif

Résumé

Introduction Cette étude qualitative a examiné l'expérience du parcours diagnostique et l'impact du diagnostic chez les adultes avec TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) sans trouble du développement intellectuel. L'objectif principal était d'explorer le vécu du parcours de soins des adultes recevant un diagnostic de TSA. Les objectifs secondaires étaient de mettre en évidence l'impact du diagnostic, d'identifier les freins et de trouver des pistes permettant de favoriser l'accès au diagnostic.

Méthode Au total, 16 entretiens ont été réalisés, dont 11 avec des personnes avec TSA et 5 avec des médecins psychiatres, en utilisant un guide d'entretien semi-structuré. Les entretiens ont été enregistrés, entièrement retranscrits, puis analysés pour dégager des thèmes et des sous-thèmes.

Résultats Trois grands thèmes ont été extraits des entretiens :
1. Le parcours avant le diagnostic s'avère souvent difficile, en raison de comorbidités anxio-dépressives qui prédominent souvent et des difficultés interpersonnelles. De plus, le parcours de soins est souvent complexe et long, principalement en raison d'un retard diagnostique dû à la méconnaissance du TSA chez les professionnels de santé et à des éléments de stigmatisation dans la population générale.
2. L'impact du diagnostic a été exploré, mettant en évidence des réactions complexes à l'annonce du diagnostic, allant du soulagement à l'anxiété. Sur le plan personnel, le diagnostic a entraîné des bouleversements identitaires tout en favorisant une meilleure compréhension de soi et un sentiment d'appartenance. Au niveau social, le diagnostic a entraîné une adaptation de la personne avec TSA et de son entourage, mais aussi des réactions de rejet et de refus d'acceptation du diagnostic de la part des proches. Dans le milieu professionnel, certains participants se sont reconvertis à la lumière

du diagnostic, tandis que d'autres ont bénéficié d'aménagements de poste ou ont été confronté à des réactions de stigmatisation et d'exclusion. Cependant, de nombreux participants ont exprimé leur déception quant au manque de propositions d'accompagnement après le diagnostic.
3. Enfin, les participants ont formulé des suggestions pour améliorer le parcours diagnostique. Il ressort de cette étude la nécessité d'améliorer la formation des professionnels, d'améliorer l'accès aux soins ainsi que le parcours diagnostique.

Conclusion Dans l'ensemble, cette étude a permis de recueillir les témoignages des personnes avec TSA ainsi que des psychiatres, révélant que le parcours diagnostique était souvent complexe, mais que le diagnostic avait un impact globalement positif à long terme. Plusieurs propositions ont été avancées pour améliorer le parcours diagnostique, notamment en renforçant les formations et les sensibilisations.

Mots clefs TSA, adultes, vécu, parcours diagnostique, impact

Abstract - Autism Spectrum Disorder in adults : experience of the pathway and the impact of diagnosis

Introduction This qualitative study examined the experience of the diagnostic journey and the impact of diagnosis in adults with ASD (Autism Spectrum Disorder) without intellectual disability. The primary objective was to explore the experience of the care pathway for adults receiving a diagnosis of ASD. The secondary objectives were to highlight the impact of the diagnosis, identify the obstacles and find ways to promote access to diagnosis.

Method A total of 16 interviews were conducted, 11 with people with ASD and 5 with psychiatric physicians, using a semi-structured interview guide. The interviews were recorded, fully transcribed and then analyzed to identify themes and sub-themes.

Results Three main themes emerged from the interviews :

1. The path to diagnosis is often difficult, due to the predominance of anxiety-depressive comorbidities and interpersonal difficulties. The care pathway is often complex and lengthy, mainly due to a delay in diagnosis caused by a lack of awareness of ASD among healthcare professionals and elements of stigmatization in the general population.

2. The impact of the diagnosis was explored, highlighting complex reactions to the announcement of the diagnosis, ranging from relief to anxiety. On a personal level, the diagnosis led to identity upheavals, while fostering a better understanding of oneself and a sense of belonging. On a social level, the diagnosis led to the adaptation for the person with ASD and those around him/her, but

also to the reactions of rejection and refusal to accept the diagnosis concerning the relatives. In the workplace, some participants were retrained in light of the diagnosis, while others benefited from job adjustments or were confronted with reactions of stigmatization and exclusion. However, many participants expressed disappointment at the lack of support offered after diagnosis.
3. Finally, participants put forward suggestions for improving the diagnostic process. The study highlighted the need to improve professional training, access to care and the diagnostic pathway.

Conclusion Overall, the study gathered testimonials from people with ASD and psychiatrists alike, revealing that the diagnostic pathway was often complex, but that diagnosis had an overall positive impact in the long term. A number of proposals were put forward to improve the diagnostic process, notably by stepping up training and awareness-raising.

Keywords autism spectrum disorder, adult, diagnosis, experience, impact

Table des matières

1 Introduction **21**

1.1 Généralités 21

1.1.1 Définition 21

1.1.2 Évolution des classifications 22

1.1.3 Epidémiologie 23

1.1.4 Sex ratio 23

1.1.5 Etiopathogénie 23

1.2 Retard diagnostique 24

1.2.1 Stratégies de camouflage 24

1.2.2 Méconnaissance du TSA 25

1.3 État des lieux : parcours diagnostique des adultes avec TSA 25

1.4 Justification de la recherche 25

2 Matériel et méthodes **27**

2.1 Recrutement 27

2.2 Recueil des données 29

2.3 Analyse des données 29

3 Résultats **31**

3.1 Population étudiée 31

3.2 Parcours avant le diagnostic 35

3.2.1 Parcours personnel difficile 35

3.2.2 Retard diagnostique 38

3.2.3 Porte d'entrée . . . 45
3.3 Impact suite à l'annonce diagnostique . . . 47
3.3.1 Impacts personnels . . . 47
3.3.2 Impacts relationnels . . . 53
3.3.3 Impacts dans la vie professionnelle . . . 56
3.3.4 Impacts dans l'accompagnement . . . 60
3.4 Suggestions pour améliorer le parcours diagnostique . . . 62
3.4.1 Améliorer la formation des professionnels de santé et du milieu scolaire . . . 63
3.4.2 Faciliter l'accès et adapter le système de soins aux personnes avec un TSA 66
3.4.3 Favoriser la sensibilisation au TSA de la population générale . . . 68

4 Discussion **69**
4.1 Discussion des résultats . . . 69
4.1.1 Parcours avant le diagnostic . . . 69
4.1.2 Impact du diagnostic . . . 75
4.2 Forces et limites de l'étude . . . 83
4.2.1 Les biais . . . 83
4.2.2 Les forces . . . 84
4.3 Perspectives d'amélioration et préconisations . . . 85
4.3.1 Améliorer la sensibilisation au TSA . . . 85
4.3.2 Améliorer l'accès aux soins et le parcours de soins des personnes avec TSA 92

Conclusion **98**

Annexes **107**
4.4 Affiche recrutement C3R . . . 107
4.5 Lettre d'information et de non opposition Médecins . . . 109
4.6 Lettre d'information et de non opposition Personnes avec TSA . . . 114
4.7 CRF Médecins . . . 119
4.8 CRF Personnes avec TSA . . . 124
4.9 Trame d'entretien Médecins . . . 128

4.10 Trame d'entretien Personnes avec TSA 130
4.11 Guide de repérage du TSA 132
4.12 Retranscriptions des entretiens 137

Chapitre 1

Introduction

1.1 Généralités

1.1.1 Définition

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble du neurodéveloppement caractérisé par des difficultés persistantes en communication sociale et par des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés. Ces manifestations sont généralement présentes dès la petite enfance.

L'autisme, aujourd'hui largement reconnu et étudié, a été découvert il y a environ un siècle. Alors que les noms de Leo Kanner et Hans Asperger sont souvent associés aux premières descriptions du trouble autistique, il est important de souligner que les premières observations et descriptions cliniques ont été faites par une pédopsychiatre russe, Grounia Sukhareva, environ vingt ans avant les travaux de Kanner et Asperger.

Au début du 20ème siècle, Grounia Sukhareva, a consigné des observations détaillées sur des enfants présentant des comportements inhabituels et des difficultés dans leurs interactions sociales. Elle décrit des symptômes qui correspondent aujourd'hui aux caractéristiques du TSA. Ses travaux publiés en 1926, montrent une analyse approfondie des caractéristiques d'autisme chez six garçons âgés de 2 à 14 ans [1].

Il faut attendre les années 1940 pour que Leo Kanner, aux Etats-Unis, et Hans Asperger, en Autriche, publient indépendamment leurs propres études sur des enfants présentant des traits similaires. En effet, en 1943 Kanner décrit ce trouble chez les enfants de sexe masculin et associé à un handicap intellectuel. A cette époque, Kanner emploie le terme *«d'autisme infantile précoce»* après avoir étudié onze garçons partageant le besoin d'immuabilité et d'isolement. Kanner reprend le terme *«autisme»*, inventé par Bleuler en 1911, pour décrire des comportements de repli présents dans la schizophrénie chez les jeunes adultes.

Parallèlement, en 1944 Hans Asperger étudie quatre garçons qu'il définit comme présentant *«un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une intense préoccupation pour un sujet particulier, et des mouvements maladroits»*. Contrairement à ceux décrits par Kanner, ces enfants ne présentaient pas de retard de langage ni de déficit cognitif [2]. Malheureusement, ses travaux resteront dans l'ombre, et ce n'est qu'à partir des années 80 que le terme *«syndrome d'Asperger»* a été utilisé pour la première fois grâce à Lorna Wing, psychiatre britannique, qui a mis les travaux de Hans Asperger en avant.

1.1.2 Évolution des classifications

L'autisme n'a été inclus dans les classifications qu'à partir du DSM-III. Le concept diagnostique de l'autisme a vu sa définition évoluer à travers chaque nouvelle édition du DSM [3] [4].
Par exemple, le DSM-IV publié en 1994, définissait l'autisme et ses troubles associés comme des troubles envahissants du développement. Dans le DSM-5, cette définition a été remplacée par le terme : Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), qui est inclus dans une catégorie plus vaste, les troubles neurodéveloppementaux. Par ailleurs, alors que le DSM-IV décrivait 4 sous-types, le DSM-5 spécifie son niveau de sévérité (3 niveaux), l'existence ou non d'un trouble du développement intellectuel, d'un trouble du langage et d'éventuels comorbidités associées.

NB :Dans cette étude, nous utiliserons le terme "personne avec TSA" dans un objectif de clarté et d'uniformité.

1.1.3 Epidémiologie

En France, la prévalence du TSA représente plus d'1% de la population. D'après le bulletin épidémiologique hebdomadaire publié en mars 2020, on constate une augmentation de la prévalence du TSA au cours du temps (entre 1995-2010) principalement chez les sujets masculins. Selon les dernières estimations au niveau mondial, la prévalence moyenne est similaire à celle retrouvée en France. Il persiste une certaine hétérogénéité avec des prévalences spécifiques pouvant aller jusqu'à 2,03 % en région pacifique occidentale par exemple [5].

1.1.4 Sex ratio

Le sex ratio dans le TSA sans trouble du développement intellectuel se situerait aux alentours de 3 hommes pour 1 femme. Cette différence s'atténuerait en présence d'un trouble du développement intellectuel (2 hommes pour 1 femme) [6][7]. En revanche, elle se majorerait en l'absence de déficience intellectuelle (1 femme pour 9 hommes) [8]. Cette différence de sex ratio s'explique en partie par des aspects génétiques et hormonaux (facteurs protecteurs en cours d'étude). Cette différence pourrait également s'expliquer par un sous-diagnostic de la population féminine en raison de caractéristiques cliniques atténuées et de mécanismes de camouflage et d'imitation plus fréquents, ce qui pourrait aboutir à un mauvais diagnostic ou à l'absence de diagnostic [9].

1.1.5 Etiopathogénie

Plusieurs hypothèses se sont succédé au cours du temps. Il est désormais bien établi qu'il s'agit d'un trouble d'origine multifactorielle et principalement génétique.

En effet, une étude portant sur une population de jumeaux a montré une héritabilité estimée entre 64% et 90%. Ces résultats suggèrent une étiologie majoritairement génétique [10].

Par ailleurs, d'autres études ont montré que les antécédents pré et périnataux sont plus fréquents dans le TSA que dans la population générale. Plusieurs études ont suggéré l'existence de deux caractéristiques périnatales : le petit poids de naissance et l'hypoxie néonatale (score Apgar <7) [11].

Une autre étude a montré qu'un âge parental élevé (âge paternel > 40 ans et maternel > 35 ans) serait associé à risque augmenté d'avoir un enfant avec un TSA (OR 1,3 et 1,4 respectivement) [12]. Une

étude plus récente a montré qu'en plus d'un âge maternel élevé, l'existence d'une hypertension artérielle chronique ou gestationnelle chez la mère, d'une surcharge pondérale étaient associés à un risque augmenté d'avoir un enfant avec un TSA [13].

1.2 Retard diagnostique

Le rapport épidémiologique hebdomadaire a mis en lumière que la prévalence du TSA était sous estimée, ce qui induit un retard diagnostique. Plusieurs études ont cherché à comprendre l'origine de ce retard.

1.2.1 Stratégies de camouflage

Le camouflage social décrit l'utilisation de stratégies visant à minimiser la visibilité des caractéristiques du TSA en contexte social. Il s'agit d'apprendre les règles sociales de manière intellectuelle plutôt qu'intuitive.

Le camouflage n'est pas spéficifique au TSA et est avant tout une stratégie adaptative. Dans la plupart des études, il est décrit trois dimensions de camouflage : l'assimilation (imiter), le masquage (dissimuler les caractéristiques de l'autisme de la vue d'autrui) et la compensation (par exemple, apprendre des scripts sociaux avant d'avoir une interaction avec quelqu'un).

Cependant, les conséquences du camouflage peuvent être délétères. Dans les études, les personnes interrogées mettent en avant un épuisement psychique important, des symptômes d'anxiété liés au doute sur l'efficacité de leur stratégie et une baisse de l'estime de soi.

De plus, les stratégies de camouflage peuvent entraîner un retard diagnostique en masquant les difficultés sociales. Par exemple, plusieurs études ont montré que les femmes recevaient un diagnostic plus tardivement que les hommes. Cette différence peut s'expliquer par le fait que les femmes utilisent davantage des stratégies de compensation sociale et cognitive [9] [14]. Ces stratégies de camouflage peuvent ainsi amener à retarder le diagnostic d'un trouble présent depuis l'enfance mais dont les répercussions ne deviennent marquantes qu'à l'âge adulte.

1.2.2 Méconnaissance du TSA

Plusieurs études ont évalué la connaissance des professionnels de santé sur le TSA. La majorité des études s'accordent à dire que la plupart des professionnels rapportent un manque de compétences et d'outils pour diagnostiquer et accompagner les personnes avec TSA [15] [16].

1.3 État des lieux : parcours diagnostique des adultes avec TSA

L'expérience d'être diagnostiqué avec un TSA à l'âge adulte n'est pas bien comprise, en particulier en France. Des recherches ont été menées dans d'autres pays, comme en Australie ou au Royaume-Uni, suggérant qu'obtenir un diagnostic à l'âge adulte prend du temps et que le parcours est complexe mais que cela apporte généralement un soulagement.

Par exemple, la première étude explorant le vécu des personnes adultes avec TSA a été menée en Australie en juin 2022. Les auteurs ont montré un impact positif d'obtenir un diagnostic, associé à un soulagement et à une meilleure compréhension de soi [17]. Compte tenu des bénéfices à poser un diagnostic, il est important que les professionnels de la santé et le gouvernement collaborent afin de réduire les obstacles d'accès aux soins.

Une étude britannique portant sur 128 adultes avec TSA a montré que les participants avaient des niveaux différents de satisfaction à l'égard du diagnostic : 47% se qualifiaient de *«très/plutôt satisfaits»* tandis que 40% étaient *«très/plutôt insatisfaits»*. Ils ont constaté que l'ampleur du retard diagnostique, le nombre de professionnels rencontrés, la qualité des informations reçues lors de la restitution ainsi que les niveaux de soutien post-diagnostique étaient des facteurs prédisant la réponse de satisfaction au processus diagnostique [18].

1.4 Justification de la recherche

Tout au long du parcours de l'internat, nous avons émis des questionnements autour du diagnostic de TSA à l'âge adulte. Nous, ainsi que nos collègues, avons été confrontés à notre propre méconnaissance du TSA, de sa sémiologie, ainsi qu'à des questionnements autour de l'intérêt de

poser un diagnostic.

Actuellement, l'importance du diagnostic précoce a largement été documentée, afin de donner à la personne un accès à des soins et un accompagnement adapté. Les études montrent qu'un diagnostic précoce et des interventions associées ont une influence protectrice dans la prévention des comorbidités psychiatriques [19]. Une autre étude a montré que les adultes diagnostiqués après 21 ans auraient plus de troubles psychiatriques comorbides que ceux âgés de moins de 21 ans [20]. Ainsi, cela suggère la nécessité d'améliorer nos connaissances sur le TSA afin de mieux le détecter pour le prendre en charge.

En 2018, la HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques concernant le diagnostic et l'évaluation du TSA chez l'enfant et l'adolescent, proposant un algorithme impliquant les médecins de première, deuxième et troisième lignes. Rappelons que la première ligne concerne les médecins qui interviennent en premiers recours (par exemple, les médecins généralistes, les médecins du travail...), la deuxième ligne comportent les services de santé spécialisés (comme les psychiatres) et enfin la troisième ligne vient en soutien aux deux premières lignes et nécessite un adressage spécifique. La troisième ligne s'adresse aux cas complexes et dont la complexité requiert une expertise (centres experts, CRA). Or, actuellement, peu de diagnostics d'adulte sont effectués par des médecins de deuxième ligne.

À ce jour, nous disposons de peu de données en France sur le vécu du parcours diagnostique et sur l'impact du diagnostic lorsqu'il est reçu à l'âge adulte.
L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu du parcours diagnostique des adultes recevant un diagnostic de TSA sans trouble du développement intellectuel. Les objectifs secondaires sont les suivants : mettre en évidence l'impact positif et éventuellement négatif, identifier d'éventuels freins à l'accès au diagnostic et trouver des pistes permettent de favoriser la réalisation des diagnostiques de TSA par les médecins et d'améliorer le parcours diagnostique.
Pour cela, nous avons recueilli les témoignages d'adultes avec TSA ainsi que des médecins exerçant en deuxième ligne afin de mieux comprendre les enjeux autour du diagnostic de TSA à l'âge adulte.

Chapitre 2

Matériel et méthodes

L'étude qualitative permet d'explorer les phénomènes sociaux et leur signification, l'expérience et les perceptions des personnes interrogées. Cette technique d'investigation est donc la plus appropriée pour explorer le vécu du parcours diagnostique et les enjeux du diagnostic chez les personnes avec un TSA sans trouble du développement intellectuel.

2.1 Recrutement

Nous avons recruté des adultes avec un TSA ainsi que des médecins psychiatres afin d'obtenir un double regard.

Le recrutement des personnes avec un TSA a été fait avec l'accord des médecins responsables des services du Dispositif Ressources Autismes de la Savoie (DRA) et du Centre Référent Réhabilitation psychosociale et Remédiation Cognitive (C3R). Les personnes avec TSA ont été recrutées soit par l'investigateur directement, soit par l'intermédiaire d'affiches (cf.Annexe 4.4).

Les critères d'inclusion pour les personnes avec TSA étaient les suivants :

- Personne ayant reçu un diagnostic de TSA basé sur le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
- Diagnostic reçu à l'âge adulte ($\geq$ 18ans), datant d'au moins 6 mois et de moins de 10 ans
- Consentant à l'étude et étant en capacité de comprendre le formulaire de non opposition

Les critères de non inclusion étaient :

- Refus de participer à l'étude
- Un entretien non contributif ou propos non informatifs

Nous avons également recruté des médecins psychiatres travaillant soit en libéral soit au sein de structures ambulatoires. Ils ont été contactés directement par l'investigateur par mail ou par téléphone.

Les critères d'inclusion pour les médecins psychiatres étaient les suivants :

- Médecin psychiatre ayant déjà pris en charge des personnes avec un TSA
- Médecin psychiatre travaillant en Centre Médico Psychologique (CMP) ou en libéral
- Consentant à l'étude et étant en capacité de comprendre le formulaire de non opposition

Les critères de non inclusion étaient les suivants :

- Médecins psychiatres travaillant dans les dispositifs de 3ème ligne (centre expert, centre ressource autisme)
- Refus de participer à l'étude.

Le nombre de personnes inclus n'était pas déterminé préalablement à l'étude, les inclusions se sont poursuivies jusqu'à saturation des données.
Une information claire et compréhensible a été délivrée à chaque participant. Nous avons recherché leur consentement oral après qu'ils aient pris connaissance des objectifs de l'étude et de la lettre de non opposition (cf. Annexes 4.5 et 4.6).

2.2 Recueil des données

Les données socio-démographiques caractérisant les médecins et les personnes avec TSA ont été recueillies par un questionnaire dans un premier temps (cf. Annexes 4.8 et 4.7).

Pour les personnes avec TSA, nous avons recueilli : l'âge, le genre, le niveau d'étude, la situation socio-professionnelle, le statut marital et le lieu de vie actuel.
Pour les médecins psychiatres, nous avons recueilli les informations suivantes : l'âge, le genre, le nombre d'années de pratique de la médecine, le mode d'exercice et le lieu d'exercice.

Le recueil des données a été fait par le biais d'entretiens semi-dirigés individuels. Les entretiens étaient guidés par une trame d'entretien (cf. Annexes 4.10 et 4.9). Nous avions défini préalablement trois catégories d'études dans la trame d'entretien. Ces catégories définies étaient les suivantes : le parcours diagnostique, l'impact du diagnostic et les suggestions afin d'améliorer celui-ci. La trame d'entretien a été adaptée au fur et à mesure des entretiens afin d'augmenter la pertinence des données recueillies et pour se rapprocher davantage des thématiques spontanément abordées par les participants.
Les entretiens étaient enregistrés puis retranscrits dans leur intégrité par l'investigateur, sous la forme d'un verbatim. Toutes les données ont été anonymisées. Les entretiens sont consultables en annexe (cf. Annexe 4.12)

2.3 Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée par deux internes en psychiatrie préalablement formés à la méthodologie qualitative. Dans un premier temps, après avoir retranscrit les verbatims ceux-ci ont été lus par chacun des investigateurs. Après cette lecture, les verbatims ont été consignés dans un codage ouvert élaboré par les deux investigateurs de manière indépendante afin de respecter la triangulation des données. Le logiciel N'VIVO a été utilisé.

Les thèmes et les sous-thèmes ont ensuite été regroupés dans une grille d'analyse qui a été

construite à partir de l'analyse des trois premiers entretiens. Le recueil des données et l'analyse ont eu lieu de manière simultanée. Les thèmes et les sous-thèmes ont évolué au fil des entretiens faisant naître de nouvelles catégories permettant d'enrichir la grille de codage.

Chapitre 3

Résultats

3.1 Population étudiée

Nous avons interrogé 16 participants dont 11 personnes avec TSA et 5 médecins psychiatres. Les entretiens ont été réalisés soit en présentiel au DRA de la Savoie ou en visio selon les préférences de chaque participant. Les entretiens ont été réalisés de février 2023 à avril 2023. La durée des entretiens était de 31 minutes à 1h33 minutes. Les caractéristiques socio-démographiques sont consultables ci-dessous tables 3.1 to 3.3.

Chaque entretien a été analysé de manière indépendante, puis nous avons confronté les analyses de chaque entretien, ce qui a permis de faire émerger les thèmes et les sous-thèmes.
De nos entretiens, nous avons pu faire ressortir trois grands thèmes autour du diagnostic de TSA à l'âge adulte : le vécu du parcours diagnostique, l'impact du diagnostic et les suggestions pour améliorer le parcours diagnostique. Des extraits de verbatim sont rapportés pour illustrer les principales catégories.

	Age	Genre	Niveau d'étude	Prestation handicap	Situation professionnelle
P1	40 ans	Féminin	Bac pro	RQTH - AAH	Emploi milieu ordinaire (élevage canin)
P2	46 ans	Féminin	Licence	Aucune	Étudiante (DU personne expert en situation de handicap)
P3	46 ans	Masculin	Bac général	AAH	Sans emploi
P4	26 ans	Féminin	Licence	Aucune	Emploi milieu ordinaire (assistante maternelle)
P5	21 ans	Féminin	Bac général	Aucune	Sans emploi
P6	37 ans	Féminin	Bac général	AAH	Sans emploi
P7	42 ans	Féminin	Bac+5	Aucune	Emploi milieu ordinaire (secrétaire)
P8	38 ans	Féminin	Bac+2	Aucune	Emploi milieu ordinaire (secrétaire)
P9	31 ans	Féminin	Bac+5	RQTH	Sans emploi
P10	26 ans	Féminin	Bac+3	AAH	Sans emploi
P11	52 ans	Féminin	Bac+3	RQTH	Sans emploi

TABLE 3.1 – Données socio-démographiques des personnes avec TSA.

	Statut marital	Lieu de vie	Début des troubles	Age diagnostic	Suivi
P1	Mariée	Indépendant	Enfance	36 ans	SAMSAH
P2	Célibataire	Indépendant	Adolescence	43 ans	Psychiatre libéral
P3	Divorcé	Indépendant	Maternelle	42 ans	SAMSAH
P4	Célibataire	Domicile familial	Primaire	26 ans	Psychologue et psychiatre libéral
P5	Célibataire	Indépendant	Vers 6 ans	19 ans	Pas de suivi
P6	En couple	Domicile familial	Naissance	28 ans	Pas de suivi
P7	Divorcée	Indépendant	Enfance	41 ans	Libéral
P8	Célibataire	Indépendant	Vers 2 ans	37 ans	Pas de suivi
P9	En couple	Indépendant	Vers 4 ans	29 ans	Psychiatre libéral
P10	En couple	Indépendant	Vers 3 ans	23 ans	Suivi en CMP
P11	Célibataire	Indépendant	Vers 3 ans	49 ans	Psychiatre libéral

TABLE 3.2 – Données socio-démographiques des personnes avec TSA (suite).

	Age	Genre	Années de pratique	Mode d'exercice	Lieu d'exercice
M1	42 ans	Féminin	14 ans	Libéral	Cabinet
M2	33 ans	Masculin	3 ans	Libéral	Clinique/ Cabinet
M3	46 ans	Féminin	20 ans	Public	Intra-hospitalier /CMP/ Équipe mobile
M4	56 ans	Féminin	25 ans	Public	CMP/ AFT/ plateforme pour la prise en charge des auteurs de violence sexuelle
M5	38 ans	Masculin	8 ans	Libéral	Cabinet

TABLE 3.3 – Données socio-démographiques des psychiatres.

3.2 Parcours avant le diagnostic

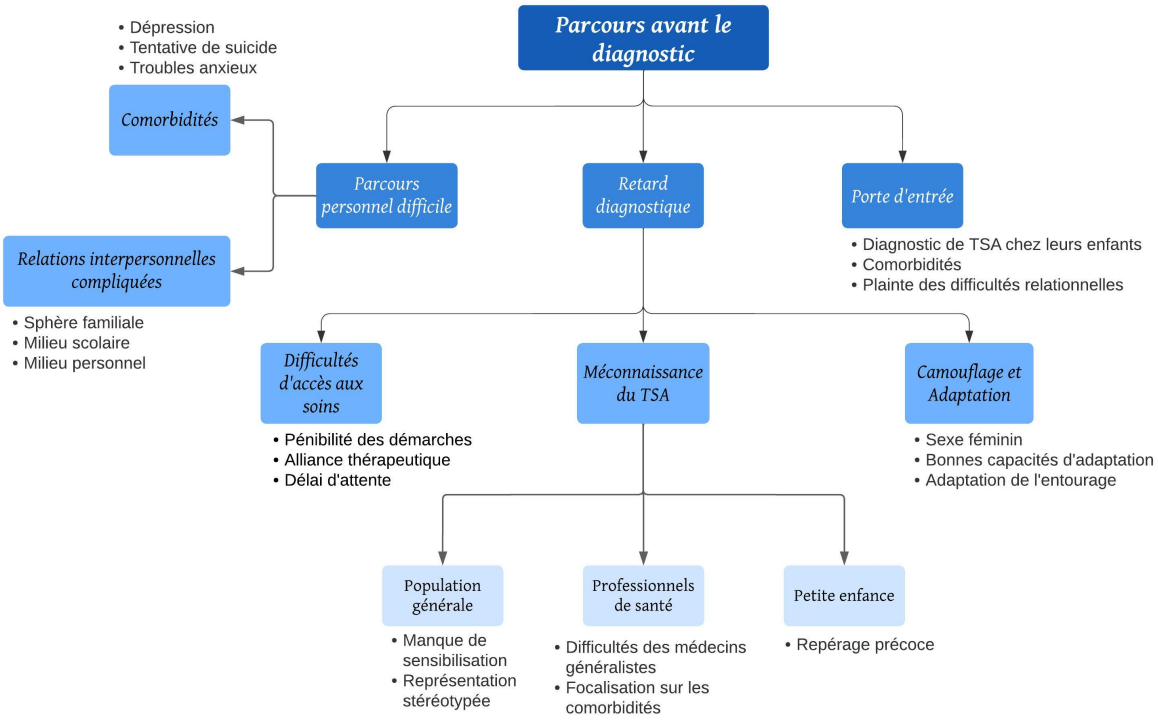

FIGURE 3.1 – Arbre thématique du parcours diagnostique

3.2.1 Parcours personnel difficile

Comorbidités

La plupart des participants ont décrit un vécu difficile avant le diagnostic. Les participants ont exprimé une grande souffrance psychique. Beaucoup d'entre eux ont rapporté avoir traversé des épisodes dépressifs et des crises suicidaires.

«On était en dépression, notre parcours de vie a enchaîné de malheurs en malheurs et on arrivait plus à faire face à notre état.»

«Il y a déjà tout un parcours psychiatrique, émaillé soit d'épisodes dépressifs qui se répètent, soit de crise suicidaire soit de troubles anxieux.»

«Le premier appel à l'aide, ma mère me l'a dit récemment d'ailleurs, c'était quand j'avais six ans, je voulais me suicider.»

Relations interpersonnelles compliquées

Les participants ont exprimé que leurs difficultés impactaient la sphère familiale.

«Ce sont souvent des familles très en peine, souvent le conjoint dit que c'était compliqué depuis très longtemps.»

«Dans l'enfance, avoir ce diagnostic ça m'aurait vraiment vraiment aidé. Ça aurait aidé mon père et ma famille. Ça aurait été peut-être moins comment dire… Ils auraient été moins exigeants aussi. Ils auraient peut-être moins fait de remarques à ma mère, parce qu'elle s'en est prise aussi. Si j'avais eu ce diagnostic quand j'étais petite franchement ça aurait changé peut-être pas toute ma vie mais une bonne partie (…)»

Ils ont rapporté avoir eu des difficultés dans le domaine des relations sociales qui sont apparues essentiellement autour du primaire-collège lorsque les exigences sociales se sont accentuées.

«J'avais aussi des difficultés avec mes camarades, le relationnel était très compliqué tout le temps. Après les relations amoureuses étaient toujours très compliquées, parce que j'avais des schémas dans ma tête. J'ai toujours été un peu en porte-à-faux avec tout le monde et j'ai toujours été en marge relationnelle.»

«Les difficultés, elles, sont surtout apparues, je pense, au primaire collège. Là pour le coup, on arrête vraiment de faire que des jeux et c'est vraiment la discussion. Hélas c'est vrai que j'ai eu beaucoup de difficultés. Pour moi les discussions dans le groupe c'est un peu comme du ping-pong, c'est-à-dire vous avez des gens qui se passent le sujet de conversation très très vite, et moi je n'arrivais pas. Quand je voulais parler de quelque chose c'était compliqué. Là j'ai

vraiment commencé à remarquer qu'il y avait un souci à ce niveau-là.»

«Si, ensuite quand j'étais en CM1, j'ai été envoyé par l'école chez une psychologue parce que j'avais des difficultés à être avec les autres et puis je me battais beaucoup dans la cour.»

Par ailleurs, plusieurs participants nous ont fait part d'un vécu de harcèlement lorsqu'ils étaient scolarisés.

«I2 : Le harcèlement scolaire, c'est quelque chose qui revient souvent ?
M : Oui, oui. Parce que je pense que vraiment les années collège-lycée, au niveau des interactions sociales, leurs différences sont plus visibles. Et ils ont plus de mal à s'adapter aux attendus.»

«En fin de compte il y a des choses que je n'ai pas analysées sur le coup, mais c'était surtout ça des difficultés avec les autres et souvent de l'acharnement. J'étais victime des autres, qui me malmenaient et je ne comprenais pas pourquoi.»

«Je sais pas comment je me débrouillais, mais il y avait toujours quelqu'un pour me harceler dans n'importe quelle classe ou n'importe quel endroit où j'allais. Donc c'était compliqué pour moi de parler en public et ça depuis mon plus jeune âge. Même quand j'étais en maternelle, j'avais du mal à rentrer en communication avec les autres. Je cherchais des moyens mais je ne les trouvais pas.»

Ces difficultés dans la sphère relationnelle se sont retrouvées dans le monde professionnel. Plusieurs personnes avec TSA ont rapporté que leurs comportements ont pu occasionner des incompréhensions auprès de collègues.

«C'est un peu plus compliqué au niveau professionnel. Parce que du coup moi j'ai mes routines, j'ai mes horaires, je suis à cheval sur les heures. Voilà. C'est mal vu par exemple de partir pile à l'heure, alors que pour moi il est l'heure, il est l'heure. Ce n'est pas parce que j'ai envie de me barrer du travail. Il est l'heure tout simplement. Ou à midi manger avec les autres. Mes collègues

ils me disaient "arrête de faire la sauvage, viens manger avec nous".»

De plus, certains sujets nous ont fait part d'une grande fatigabilité liée à leur travail qui n'était pas adapté à leurs particularités.

«En tant qu'infirmière, on n'avait pas de bureau dédié. Donc on travaillait dans une salle c'était la salle de repas où il y avait 3-4 postes d'ordinateurs où tout le monde rentrait, sortait et ce n'était pas adapté à mon handicap (...) j'aurais eu besoin de calme, de silence pour pouvoir travailler. Parce que par exemple quand il y a du bruit, pour moi c'est très dur de me concentrer. Donc ça me demandait beaucoup d'énergie en plus pour pouvoir exécuter mon travail, donc je le payais sur la fin de journée.»

Certaines personnes nous ont raconté avoir été écartées de leur profession ou formation initiale en raison de leurs particularités.

«On revient d'une visite au pôle médico-social, et un peu surprise on m'a fait rentrer dans une salle avec mes deux maîtres de stage et mon formateur. Et je m'en suis pris un peu plein la figure pendant une heure. On m'a dit que j'étais pas à ma place aujourd'hui, qu'ils s'inquiétaient et on m'a contrainte à me suspendre ma formation. Je pense que j'ai vraiment été victime dans cette situation, parce qu'ils n'ont pas cherché à comprendre le pourquoi du comment...Je pense que ça peut être vraiment lié à mes difficultés d'expression et de compréhension.»

«(...) Et dernier emploi, celui pour lequel je paye le prix fort c'était... j'ai travaillé dans une communauté de communes (...) et c'était à ce moment-là où j'étais dans mes démarches pour l'autisme et j'ai eu beau expliquer à mon employeur mes démarches. Finalement ça m'est revenu dessus comme un boomerang. Elle me reprochait en fait les symptômes de l'autisme.»

3.2.2 Retard diagnostique

Globalement, il a été constaté un retard diagnostique, la plupart des participants ayant rapporté des difficultés dès l'enfance. Nous avons identifié plusieurs éléments à l'origine du retard diag-

nostique : les difficultés globales d'accès aux soins, la méconnaissance du TSA, la présence de stratégies de camouflage ainsi que l'adaptation des familles.

Difficultés d'accès aux soins

Il a été retrouvé des difficultés d'accès aux soins à plusieurs niveaux. D'une part, certains participants ont déploré des difficultés dans la prise de rendez-vous auprès des professionnels de santé du fait de leur condition d'autisme.

« Une des plus grosses difficultés que j'ai pu rencontrer c'est par rapport au téléphone. C'est-à-dire que tous les médecins, tous sans exception veulent un premier contact par téléphone. Moi pour le coup c'est un énorme frein. Vous avez aucun médecin qui même si ce n'est pas pour prendre de nouveaux patients juste pour discuter... Ça pour le coup ça a été un énorme frein pour moi.»

Certains ont pu exprimer avoir eu du mal à initier une alliance avec le professionnel de santé, ne se sentant pas assez écoutés, ce qui a pu être à l'origine d'un retard diagnostique.

«Je trouve qu'une relation médecin-patient il faut beaucoup de confiance mais vu que la confiance n'était pas là et bien à chaque fois c'était : "je suis désolé monsieur, madame mais on ne peut pas aider votre fille".»

«Moi je me disais "il y a un problème..." enfin je commençais à me demander si je n'étais pas folle, entre guillemet...Pour moi il y avait vraiment quelque chose, mais j'avais l'impression d'être écoutée par aucun médecin, du coup je trouvais que c'était un peu lourd.»

D'autre part, l'organisation des soins psychiatriques sur le territoire et le fait que les structures publiques soient saturées, ont été identifiés comme étant un frein au diagnostic par certaines personnes.

«Ensuite le deuxième gros frein c'est par rapport au CRA Rhône-Alpes. Maintenant, ils mettent un encart comme quoi il faut absolument qu'on ait un avis en libéral avant de prendre éventuellement un rendez-vous pour un diagnostic. Ça aussi, c'est un énorme frein. Moi ça allait parce que j'ai eu les moyens de le faire. Mais vous avez des personnes qui sont en souffrance, qui sont dans le besoin et qui n'ont pas forcément l'argent pour aller en libéral. Comment une structure publique peut-elle obligatoirement dire "on veut un avis en libéral avant" ?»

Méconnaissance du TSA

- Méconnaissance de la population générale

La méconnaissance du TSA a été identifiée de manière unanime comme étant un frein au diagnostic. Celle-ci se manifeste à l'échelle du grand public, où il a été remarqué un manque de sensibilisation au TSA.

«(...)si j'avais eu accès à plus de culture générale, j'aurais pu dire que je pouvais me reconnaître dans l'autisme.»

«Elle m'a dit en fait tu n'es pas autiste, tu es Asperger.»

Beaucoup de personnes ont exprimé avoir initialement comme connaissance du TSA celle de l'autisme sévère associé à un trouble du développement intellectuel.

«J'avais la représentation des enfants autistes qui ne parlaient pas, qui n'étaient pas propres à huit ans donc oui j'avais cette représentation là parce que je n'avais vu que ça en fait.»

«Et puis je pense c'est la méconnaissance générale, même moi avant que ma fille soit diagnostiquée, j'avais aucune idée de l'autisme sans déficience intellectuelle.»

«J'ai deux neveux qui ont aussi un TSA, mais il est très marqué, très visible. Du coup j'avais une vision du TSA qui était réduite à ça. Donc je pensais que c'était pas mon cas et ma famille aussi me disait que ce n'était pas mon cas.»

- Méconnaissance des médecins

Par ailleurs, le manque de formation des professionnels de santé a été décrit comme pouvant être pourvoyeur de retard diagnostique. Les médecins généralistes sont souvent les intervenants de première ligne et sont souvent consultés initialement face à des difficultés :

«Pour moi le médecin généraliste c'est la première personne qu'on va voir quand on est pas bien.»

Les témoignages ont montré une méconnaissance du TSA de la part des médecins généralistes.

«Quelques mois après l'annonce diagnostique, je suis retournée voir mon médecin traitant pour lui annoncer et elle a été complètement déroutée, elle m'a dit qu'elle avait besoin d'un temps de réaction parce qu'elle ne s'y attendait pas et elle m'a dit qu'elle avait une grande méconnaissance de l'autisme.»

Certains ont rapporté que leur médecin généraliste pouvait se montrer en difficulté lorsqu'il supposait un fonctionnement particulier ou un TSA, ne sachant pas comment ni où les adresser ou pouvant même se montrer maladroit.

«Et puis après elle prend un ton assez sec "c'est noté TSA dans le compte rendu, c'est confirmé ça ?". Et là elle me dit : "mais moi j'en étais sûre, je vous ai tendu deux trois perches, je vous ai demandé si vous vouliez un psychologue".»

«Elle m'a dit qu'elle avait bien compris que j'avais un fonctionnement différent des autres et elle avait compris que ça n'avait rien à voir avec une pathologie psychique. . .mais elle ne savait pas ce que c'était.»

Certains participants ont déploré que les psychiatres rencontrés avaient tendance à se focaliser sur les symptômes anxieux, dépressifs sans rechercher leur cause.

«Et bien tomber que sur des professionnels qui ne connaissaient pas cette forme là d'autisme. Du coup ils ne cherchaient pas plus loin que la dépression et l'anxiété. Il ne cherchaient que sur ce qu'ils voyaient et puis ils n'allaient pas chercher plus loin.»

«J'ai l'impression qu'ils ne cherchaient pas à creuser plus. Ils voyaient les conséquences mais ils ne cherchaient pas la cause.»

«Quand j'étais accueillie en CMP, c'est-à-dire que la psychologue détourne mon attention sur le HPI et elle ne se pose pas la question sur l'autisme. Ça, ça retarde ma prise en charge et c'est principalement la formation qui en est la cause.»

Un psychiatre nous rapporte que même lorsque le TSA est perçu, il est souvent rejeté par ses confrères qui ne se pensent pas être concernés.

« Mais je pense qu'il faut quand même que les psychiatres (...) se rendent compte que le TSA, c'est de la psychiatrie et que ce n'est pas une surspécialité. On se surspécialise en géronto je veux bien. On se surspécialise en pédo. Mais on ne se surspécialise pas en TSA, c'est de la psychiatrie générale et ça fait partie de notre boulot. On a pas le droit de dire, " je ne m'en occupe pas ". Je trouve que c'est scandaleux. On a le droit de dire " je suis en difficulté " et on va voir les gens qui savent et en général on n'est pas mal reçus. Mais par contre, il faut qu'il y ait une prise de conscience : l'autisme c'est quand même le parent pauvre de la psychiatrie, qui est lui même le

parent pauvre de la médecine.»

- Méconnaissance des professionnels de la petite enfance et de l'enseignement

Plusieurs personnes ont pu exprimer que les difficultés se manifestaient déjà à l'école et que cela aurait pu être identifié à cette période.

«Dès la maternelle, dans mon cas on aurait pu remarquer que j'étais autiste, ou peut-être dès le CM1 et je pense que les enseignants, l'école élémentaire, le collège ou le lycée ont été désinvoltes.»

Par ailleurs, une des participantes a rapporté que son institutrice avait sollicité ses parents car elle s'interrogeait face à des particularités qu'elle présentait.

«Vraiment quand j'étais petite à l'école, mes parents ont été interpellés 2-3 fois parce qu'en fait je fixais mes instituteurs droit dans les yeux sans parler. En primaire. Et du coup ils étaient déroutés(…)»

Une participante a évoqué la difficulté des professionnels de l'enseignement à apporter de l'aide dans les situations de difficultés psychiques (harcèlement scolaire, idées suicidaires).

«Je pense notamment du fait du harcèlement, une fois au lycée où le personnel du lycée était au courant que j'avais des idées suicidaires et ne l'avait pas dit à mes parents(...) Quand j'étais en classe préparatoire aussi. Il y avait certains universitaires qui étaient au courant que j'avais de gros soucis du point de vue psychiatrique. Je pense que c'est surtout ça avant de parler du TSA, c'est d'avoir un suivi psychiatrique, qui aurait ensuite pu mener au diagnostic de TSA.»

Stratégies de camouflage et adaptation de la famille

Certaines personnes ont rapporté que le fait d'être une fille pouvait occasionner un retard diagnostique, du fait de symptômes moins marqués que chez le garçon. Par ailleurs de bonnes capacités d'adaptation et des stratégies de camouflage pouvaient également contribuer à ce retard.

«Même si je me sentais différente, j'ai une bonne capacité d'adaptation donc ça donne moins accès à percevoir cette différence.»

«Parce qu'on ne rentre pas dans le stéréotype de l'autisme et en plus on est des filles.»

«(…) Je suis une fille, j'avais de bonnes notes à l'école. Je n'étais pas quelqu'un de turbulent à l'école, je ne loupais pas les cours, je n'étais pas en décrochage scolaire… Je n'avais rien de tout ça donc à aucun moment quelqu'un aurait pu déceler ça.»

Le milieu dans lequel ont évolué ces personnes a pu également contribuer à un retard diagnostique du fait d'une adaptation de l'environnement familial ou d'une minimisation des difficultés.

«On m'a toujours dit "c'est comme ça et puis il faut y aller, faut filer". À la fois c'était dur et j'aurais bien aimé avoir une alternative et puis à la fois comme j'essaie de voir le positif, je me dis finalement ce qu'elle m'a proposé comme chemin ça m'a peut être permis d'avoir des ressources pour pouvoir m'adapter et avancer.»

«Par contre auprès de mes parents, ça a toujours été "tu es une petite fille anxieuse", "ça ira mieux l'année prochaine, tu verras, les gens sont plus adultes".»

«Je pense qu'il y a eu une espèce d'acceptation de ses particularités de la part de son entourage, qui n'a pas considéré ses particularités comme pathologiques.»

3.2.3 Porte d'entrée

Un grand nombre des participants âgés d'une quarantaine d'années ont été diagnostiqués avec un TSA après que leur enfant l'ait été. Le diagnostic de leur enfant, la reconnaissance dans leur fonctionnement les ont amenés à se poser la question pour eux-mêmes.

«J'ai participé à l'atelier parentalité qui était proposé par le DRA concernant ma fille qui venait d'être diagnostiquée. Et on ne connaissait pas du tout l'autisme décrit comme il l'est aujourd'hui. Et en apprenant ce qu'était l'autisme je me suis reconnue là-dedans.»

«J'ai un petit garçon qui est autiste et puis je me trouvais des fonctionnements un petit peu similaires aux siens. Tous les outils qui ont été mis en place pour lui me convenaient en fait.»

La majorité des participants a décrit un parcours diagnostique avec des troubles anxieux, des épisodes dépressifs et des idées suicidaires ce qui a été une manière d'accéder aux soins.

«Soit il y a un effondrement sur le plan de l'humeur. En fait c'est des jeunes qui se font hospitaliser pour passage à l'acte suicidaire, et c'est d'autres évènements ou décompensations psychotiques qui peuvent les amener aux soins.»

«Avant il n'aurait pas été possible pour moi de téléphoner à un psychiatre ou à un psychologue ou je ne sais quel professionnel pour dire que ça ne va pas et que j'ai besoin de parler. Ça c'était inconcevable. Il a fallu passer par un autre détour c'est-à-dire la dépression pour. . .à la limite, mon médecin traitant aurait pu m'orienter vers un psychiatre qui à ce moment-là aurait pu dire "quand je vous écoute parler ça me fait penser à l'autisme". Ça aurait été la seule solution, mais grâce à la dépression je dirais.»

Un médecin interrogé a évoqué que les patients qu'il voit sont rarement adressés initialement pour une demande de diagnostic TSA mais pour la prise en charge de leurs comorbidités.

«On me les adresse pour des problèmes de gestion des émotions, des problèmes d'insertion au sens large, d'insertion socio-professionnelle, ou des problèmes de relation familiale. Il y a aussi des plaintes sous une autre étiquette diagnostique, troubles anxieux, dépression. On m'envoie rarement les patients pour un diagnostic d'autisme, mais pour un autre problème. Et c'est moi qui en cours de route me rend compte que parfois il y a peut-être un TSA en dessous.»

Une psychiatre a rapporté que certains patients arrivent aux soins plus tardivement avec une demande d'aide centrée sur les difficultés dans les interactions sociales.

«Soit ils ont bénéficié d'un diagnostic et d'un suivi, soit il y a une errance diagnostique et personne n'a vraiment saisi les problèmes, les symptômes pour les amener plus loin. Et ils arrivent avec des difficultés d'interaction sociale notamment qui les gênent beaucoup. Et après j'imagine que c'est aussi avec l'âge que leur vécu n'est pas le même. Autant ils peuvent essayer d'y pallier dans l'enfance et l'adolescence, autant à l'âge adulte, ça devient plus compliqué de montrer "patte blanche", entre guillemets. Parce que ça fait appel à des compétences plus fines. Ils sont plus en difficulté. Et parfois même ça effondre les mécanismes d'adaptation qu'ils avaient pu mettre en place auparavant.»

3.3 Impact suite à l'annonce diagnostique

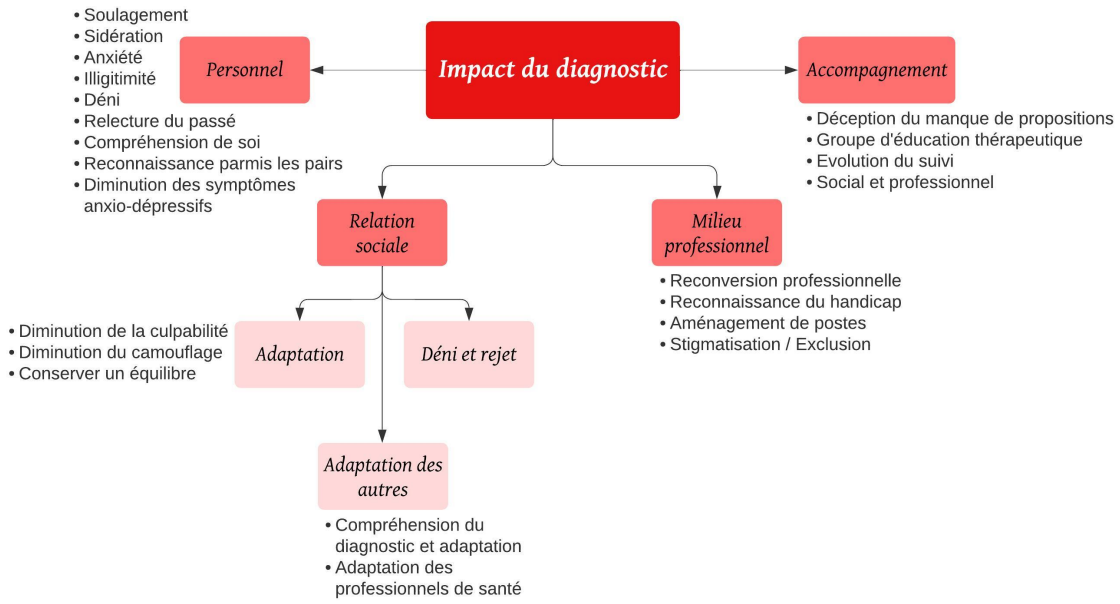

FIGURE 3.2 – Arbre thématique de l'impact diagnostique

3.3.1 Impacts personnels

Réaction face à l'annonce diagnostique

- Soulagement

La plupart des personnes interrogées ont décrit l'annonce diagnostique comme étant un soulagement. En effet, ce terme revient un grand nombre de fois au fil des entretiens.

«Un grand soulagement d'avoir enfin des réponses complètes, enfin qui répondaient à toutes les questions. (…) Du coup, là, j'avais le sentiment vraiment que ça répondait à toutes mes interrogations depuis toute petite. Ça venait vraiment soulager cette part de "pourquoi je ne suis pas comme les autres". »

«Ça a été un soulagement. Je me suis dit : enfin on m'écoute, et on me dit il y a quelque chose et on ne me dit pas "tu es folle, tu t'inventes des choses".»

« J'avais l'impression d'être arrivé au bout et d'avoir une réelle compréhension de moi. Après le jour J, ça a été énormément de joie. Même de soulagement.»

- Sidération

D'autres patients ont exprimé de la sidération à l'annonce du diagnostic.

« Je me demandais si j'avais bien entendu ce que j'avais entendu, parce que ça me paraissait pas réel. J'étais assez surprise, assez choquée de l'annonce. »

«Elle a préféré mettre fin à l'entretien. Elle a dit qu'on allait se voir plus tard pour en reparler, il fallait qu'elle digère la nouvelle.»

«J'ai une patiente à qui il a fallu un an et demi pour accepter le diagnostic et pour se dire "maintenant, qu'est ce que je fais du diagnostic ?" Parce que, elle, ça l'a encore plus sidérée et repliée sur elle-même, dans sa bulle, que de s'ouvrir aux autres.»

«Sur le moment, il y avait une sorte de sidération, je ne savais vraiment pas quoi en penser. C'était comme si tout s'était court-circuité, je ne pouvais plus rien sortir.»

- Anxiété

Certains ont évoqué un sentiment d'anxiété réactionnelle à l'annonce.

«C'est une chose d'y attendre, et c'est une autre qu'on vous l'annonce.»

«Ça m'a foutu la trouille parce que sentir qu'on est autiste, c'est une chose, mais que ça devienne concret c'en est une autre. Donc j'étais un peu (...) soulagé et paniqué en même temps. C'est un

peu bizarre comme sensation.»

- Illégitimité

La sensation de soulagement a été nuancée par la crainte qu'une erreur diagnostique ait pu être commise.

«Et ma plus grande crainte, c'était l'erreur du diagnostic. Parce que ça venait mettre un tel pansement sur une grande plaie ouverte que je pouvais pas laisser l'idée que ce soit une erreur.»

«Après, j'ai eu une espèce de doute : "ouais mais vous êtes sûr, le psychiatre, il ne s'est pas trompé ?"»»

«J'ai tellement peur, puisqu'on m'a donné ce diagnostic, j'ai peur qu'on va me l'enlever. Et qu'on me dise "non non on s'est trompés…" C'est ma hantise.»

De plus, une personne nous a fait part d'une certaine culpabilité d'obtenir ce diagnostic du fait d'un sentiment d'illégitimité.

«Illégitime, parce que ce n'était pas… Je n'étais pas vraiment autiste. Parce que ça ne se voyait pas vraiment, parce que ce n'était pas tant un handicap que ça. Que surtout je prenais la place d'autres personnes qui avaient plus besoin de ce diagnostic, de suivi et de reconnaissance.»

- Refus du diagnostic

L'acceptation du diagnostic n'a pas été systématique.

«On n'a pas pu aller jusqu'au bout du diagnostic parce qu'il y a eu une réaction de défense à la fois de la part du patient et de sa famille.»

«Sur le coup, j'ai encaissé, et après coup dans les 6 mois qui ont suivi, j'avais plutôt tendance à remettre le diagnostic en cause, en disant qu'ils s'étaient trompés.»

«Au début, c'était carrément "non ce n'est pas possible, je ne le suis pas, ça ne correspond pas". Et puis après, il y a eu un temps d'ambivalence, et puis j'ai fini par adhérer, mais ça a pris une bonne année.»

Compréhension de soi

L'annonce du diagnostic a souvent permis une meilleure compréhension des événements passés.

«Ça a été un soulagement, une déculpabilisation, une meilleure compréhension, une meilleure relecture de tous les éléments passés, une meilleure compréhension de tout ce qui avait pu passer. Le rejet des autres, le harcèlement, l'incompréhension des autres… Donc vraiment, un soulagement. Je dirais aussi un meilleur apprentissage de soi pour agir. Si je devais mettre des mots-clefs, ce serait une dédramatisation.»

«En fait, quand on a un diagnostic comme ça, ça demande de se redéfinir complètement. C'est-à-dire, on vous dit "vous êtes autiste". La première chose que vous faites, vous repassez le film de votre vie à l'envers. Et puis vous essayez de trouver des réponses. Ah oui, je suis autiste donc ça peut expliquer pourquoi à tel moment, à tel événement dans ma vie, j'ai réagi plutôt comme ça. (...) On revient sur des éléments, il y a une deuxième lecture, on se redéfinit et ça change l'identité. Ce n'est pas que j'ai l'impression d'être une autre, c'est que j'ai l'impression que je ne me connaissais pas avant, et que maintenant je me connais mieux.»

Les personnes interrogées ont rapporté suite au diagnostic une meilleure compréhension d'eux-mêmes. Cela leur a permis de trouver des stratégies d'adaptation et une acceptation de soi. Les personnes ont alors mieux respecté leur fatigue.

«On avait toujours l'impression quand on se reposait d'être feignants, et du coup c'était insupportable l'idée de se reposer, de prendre soin de soi etc... Alors que tout ça, aujourd'hui, a été aménagé pour qu'on ne se mette plus en danger, ni psychique ni physique.»

«Des fois où j'étais vraiment super fatiguée, et bien je continuais quand même à faire les choses. Là, je sais que stratégiquement, ça sera beaucoup plus intéressant que je fasse une pause pour pouvoir durer un petit peu plus, être moins fatigable.»

«Maintenant, un week-end, si je le passe à lire, je me rends compte que c'est tellement ce qui me fait du bien.»

Leurs particularités sensorielles ont été mieux acceptées.

«Je regarde chez moi si je ne suis pas agacée par une lumière, un bruit, ce qui provoque de la colère (...). Donc aujourd'hui, je suis capable de prendre du recul dans quel environnement je suis et est-ce que mon état correspond à l'état dans lequel j'ai envie d'être ou est influencé par l'environnement.»

«Je mets par exemple les lunettes teintées plus facilement (...), les bouchons d'oreille aussi.»

Leurs modes de fonctionnement ont ainsi pu être pris en compte pour éviter des situations anxiogènes.

«Éviter de me mettre dans des situations qui pourraient faire que quelque chose devienne obsessionnel. Sinon, je ne dors pas de la nuit.»«

Cette meilleure connaissance d'eux-mêmex leur a permis d'accepter leurs particularités.

«Ça m'a permis de m'accepter et d'accepter mes difficultés surtout. Parce que c'est vrai que c'est quelque chose de compliqué quand on sort un peu de la norme de s'accepter entièrement.»

«Être mieux avec moi-même et les autres, d'avoir davantage une paix intérieure, de me dire "tu n'es pas un indien dans la ville et tu es simplement toi". De me présenter telle que je suis, avec mes particularités, sans forcément les nommer. Donc une harmonie avec moi-même.»

«Je ne comprenais pas pourquoi je n'étais pas comme les autres, pourquoi les autres y arrivaient et pas moi. Donc à partir du moment où j'ai eu le diagnostic, j'ai compris beaucoup de choses et je m'autorise plus à me reposer et le droit de fonctionner différemment des autres. (...) Donc je me suis permis d'accepter de ne pas travailler.»

Reconnaissance parmi les pairs

L'annonce du diagnostic leur a permis de découvrir des personnes avec un TSA ayant des vécus similaires.

«Dans le GEM bleu (...), la première fois que j'y suis allée, j'avais l'impression d'être avec des semblables.»*

*Groupe d'Entraide Mutuelle bleu : association dirigée par des personnes autistes pour des adultes autistes sans trouble du développement intellectuel

«En partageant l'expérience avec d'autres personnes autistes, je me suis rendu compte que si, j'étais vraiment autiste. Parce que j'ai enfin trouvé des gens qui vivaient comme moi et qui avaient à peu près les mêmes parcours de vie. Ça fait du bien, vraiment, ça fait du bien.

Rôle salvateur du diagnostic

Certains patients ont rapporté une diminution des symptômes dépressifs dans les suites du diagnostic.

«Je pense que ça m'a sauvé la vie. (...) Je n'aurai pas pensé un jour pouvoir me dire "je suis heureuse".»

«Ça a presque été, sans m'en rendre compte, une deuxième naissance. Parce que moi, j'ai la conviction, et je pense que je ne suis pas le seul, à avoir une tendance suicidaire assez élevée. Et le fait d'être diagnostiqué, et bien ça m'a aidé, et à ce que ma vie continue.»

«Je trouve que les personnes se sentent plus légitimes à exprimer leurs besoins, qui sont certes atypiques, pas dans les normes sociales. Donc il y a une meilleure estime de soi, une meilleure confiance en soi.»

Des patients ont également constaté une régression de leurs symptômes anxieux.

«Le trouble anxieux a vachement régressé quand on s'est rendu compte que ce n'était pas, du coup, qu'un trouble anxieux : c'était le TSA en premier lieu.»
«Ça m'a aussi déculpabilisée, parce que je me retrouvais avec une raison d'avoir des comportements pas adaptés.»

3.3.2 Impacts relationnels

Adaptation de la personne elle-même

La meilleure compréhension de soi leur a permis de trouver des stratégies pour mieux s'adapter dans leurs relations.

«Je me mets moins en situation où j'aurai besoin du camouflage parce que ça m'épuise énormément. (...) Donc selon mon état de fatigue, je réajuste mes capacités à m'adapter.»

«Quand par exemple, je me sens fatiguée et que je sais qu'il faut que je continue quand même parce qu'on est en réunion (…) je le dis, maintenant, c'est ça qui change. (...) Je vais devoir, je

sais pas, soit manipuler un crayon, soit tricoter mon gilet. Et maintenant je l'explique aux gens, (...) je leur explique comme si c'était un truc normal, comme si ça allait les mettre à l'aise. Des fois c'est le cas et des fois ça ne les met pas du tout à l'aise. Mais ma stratégie, c'est d'expliquer.»

«J'ai très souvent dû faire une sieste pendant les repas de famille et maintenant je culpabilise beaucoup moins de me dire je vais aller dormir.»

«Je m'autorise plus à dire non à des propositions de sortie. Ou même à montrer mes émotions en public, ce que je n'osais pas forcément avant.»

Cette compréhension a pu se manifester par un relâchement des efforts d'adaptation, mais il nous a été rapporté l'importance de conserver un équilibre sur le plan relationnel.

«Il y a une espèce d'instrumentalisation du diagnostic pour pas qu'on les embête. Ils ont fait tellement d'efforts pendant tellement d'années que tout d'un coup on leur dit : "vous avez le droit d'être comme ça" et que du coup, ils s'en saisissent. Parfois un peu à l'excès, (...) il y a des choses que vous ne faites pas comme tout le monde, mais ça ne veut pas dire que vous devez faire aucun effort, parce que c'est dans les deux sens.»

«Je considère que je suis capable de faire une part d'effort, mais c'est de savoir doser cette part d'effort et de l'ajuster pour que la relation puisse être équitable. Parce que la personne en face va aussi faire une part d'effort pour s'adapter à ma difficulté. Si elle n'en fait pas, ça devient un handicap pour moi et si elle fait trop ça devient handicapant pour elle. Et si on veut une relation équitable, il faut que chacun fasse sa part.»

Adaptation des autres

Leurs proches ont pu eux-mêmes prendre en compte leurs particularités afin de faciliter leurs relations.

«Ils font plus attention, et du coup j'ai moins besoin de compenser.»

«C'est quand je leur ai dit "j'ai enfin un diagnostic de posé", qu'ils m'ont reconnu dedans.»

«Par contre ma sœur (...) a voulu comprendre ce que c'était ; elle a compris que j'étais porteuse d'un handicap, alors qu'avant on avait un relationnel plus compliqué.»

Nous avons l'exemple de stratégies d'adaptation développées au sein d'un couple de personnes avec un TSA.

«Chacun faisait plus attention à l'autre au niveau du bruit notamment, parce que c'est un gros problème pour moi le bruit. (...) Et quand quelqu'un est fatigué, c'est aussi respecter la bulle dans laquelle il a besoin d'être pour se reposer, retrouver un peu de ressources. (...) Maintenant, c'est un peu la course cycliste, c'est-à-dire que celui qui a le plus de ressources va passer devant et va couper le vent à l'autre pour qu'il puisse se ressourcer. Même si avant on prenait soin l'un de l'autre, on ne prenait pas soin du "nous", des deux, face aux autres.»

Le diagnostic a eu un impact sur les relations avec les soignants.

«Ça change le point de vue des équipes soignantes (...) que ce soit sur l'hôpital, mais aussi en ambulatoire… Les infirmiers, les différents aidants seront plus à même de trouver la bonne façon de s'adresser à eux, surtout dans la manière de communiquer.»

«Quand je lui demande d'éteindre une lumière qui est trop forte dans son bureau, elle l'éteint. En-tout-cas, si j'ai besoin d'une adaptation, elle le fait.»

«Je suis plus attentif à la forme, (...) je pose des questions plus précises (...) et puis je requestionne mes patients pour savoir s'ils ont bien compris. Et moins des questions générales, j'évite quand je

sais qu'il y a un TSA. J'essaie d'éviter les sous-entendus et les métaphores, d'avoir un discours plus direct. Ça change aussi la couleur relationnelle. Cela change aussi la façon dont je m'imagine que les gens traversent leurs difficultés. Peut-être avoir des points d'attention, d'explorer les situations de mésentente entre le patient et son entourage. Sur le plan thérapeutique, j'ai cru comprendre que souvent les personnes porteuses d'un TSA sont plus sensibles aux effets secondaires, en général elles ont besoin de doses moins fortes et en général j'évite encore plus les benzodiazépines.»

Difficulté d'acceptation du diagnostic et rejet

Les réactions de l'entourage n'ont pas toujours été positives suite à la communication du diagnostic.

«Et ce n'est pas forcément un atout de le dire parce que les réactions ne sont pas toutes positives.»

«Les réactions diverses des gens qui apprennent qu'il y a un ami autiste. "Non mais pas toi!"»

«On me dit souvent "oui mais c'est un autisme léger" mais en fait j'ai envie de leur dire c'est pas comme ça que ça marche. Les difficultés vous les acceptez pas, ou vous les voyez peut-être pas, donc vous pensez qu'elles ne sont pas là. Ce n'est pas parce que je me tape pas la tête contre un mur que y a rien.»

3.3.3 Impacts dans la vie professionnelle

Reconversion professionnelle

Les changements liés au diagnostic ont impacté aussi le plan professionnel notamment sur une modification du choix de carrière, plus adaptée à leurs particularités, ou en relation avec le TSA.

«Trouver une voie professionnelle qui soit plus respectueuse de mon fonctionnement, mes particularités, et en lien avec mon autisme. Maintenant que j'ai compris que j'étais autiste, je

l'accepte et j'ai envie d'en faire quelque chose avec ça. (...) Vraiment ça m'aiguille vers ce métier de pair-aidante. Je me dis que pouvoir aider mes pairs sur des questions que moi-même j'ai pu dépasser voilà… Leur témoigner un petit peu de mon rétablissement, de comment j'ai pu en arriver là, qu'on peut avoir espoir d'avoir une vie à sa façon qui soit satisfaisante.»

«Je pourrais pas avoir de patron ni avoir quelqu'un qui me dise quoi faire à quelle heure, dans combien de temps… ce serait beaucoup beaucoup trop stressant pour moi et donc je sais qu'il faudra que je sois ma propre patronne et que je choisisse les gens avec qui je vais travailler. Et ces personnes là seront au courant de ce diagnostic parce que je le cacherai pas.»

«Sur le côté professionnel, ça permet d'orienter ceux qui sont en recherche d'emploi, de pointer qu'on peut trouver des profils de poste mieux adaptés. C'est-à-dire avec moins d'interactions sociales, ou bien encadré, où on sait les réponses attendues du professionnel. Ça permet d'orienter les carrières professionnelles.»

Reconnaissance du handicap

Le diagnostic a pu amener à l'attribution d'une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) par le CDAPH (Commission Départementale des Personnes Handicapées).

«J'ai une RQTH à vie et j'ai eu deux dispositifs : le dispositif emploi accompagné (...) et un dispositif qui n'existe que sur la Haute-Savoie, c'est le dispositif « horizon », c'est un "SAMSAH aménagé", c'est-à-dire qu'il n'y a pas le volet médical.»

Cependant, cette reconnaissance n'est pas toujours apparue suffisante.

«Au niveau professionnel ça n'a pas changé grand-chose, parce que j'ai eu très peur qu'en annonçant mon diagnostic, je ne puisse plus travailler. J'avais une RQTH qui n'a pas pu servir parce que je n'ai pas pu avoir d'adaptation de mon poste de travail.»

Pour ceux qui ne pouvaient pas travailler, l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) a pu leur être accordée.

«Pour certains, ça a été plutôt l'occasion de déclencher l'AAH avec moins de culpabilité et moins de pression aussi, disant : "bon OK les difficultés sont là, donc on voit ce qu'on peut faire au niveau soins et le travail on verra plus tard".»

«Sur le plan professionnel, ça n'a pas eu d'impact. Mais ça m'a permis de passer du RSA à l'AAH, ce qui peut être considéré comme une forme d'amélioration.»

Aménagement des postes

Au-delà des services apportés par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), des aménagements de postes ont été possibles.

«Le handicap est vraiment mieux appréhendé et mieux accompagné dans le milieu professionnel. On a vraiment ces retours là, que dans les entreprises notamment, il y a des parcours spécifiques, il y a des adaptations proposées qui n'existaient pas avant. J'ai l'impression que c'est un peu moins le parcours du combattant qu'à une époque.»

Ces aménagements n'ont pas toujours été mis en place, notamment lorsque les conditions de travail étaient déjà satisfaisantes.

«J'ai un chef assez indulgent avec des conditions de travail agréables. Après, je pense que je suis une grosse travailleuse aussi. (...) Pour le moment, ça me convient. J'étais quand même allé voir le médecin du travail qui m'a dit que si tout allait bien, il n'y avait pas forcément d'adaptation à faire. Après, je sais que si j'ai besoin d'un temps partiel, je peux le demander et je l'aurai.»

Néanmoins, ces dispositifs d'aide n'ont parfois pas été appliqués.

«Le FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique), (...) dans les catalogues de possibilité d'aménagement, il y avait la possibilité d'être en binôme. Donc le médecin du travail a fait tout le nécessaire pour que puisse être proposé à mon employeur ce binôme (...). Et l'employeur a tout refusé en fait, a refusé tous les aménagements, au motif que mon poste d'assistante de direction n'était pas compatible avec ce type d'aménagement.»

Stigmatisation et exclusion

La même personne nous a rapporté son expérience de rejet suite à l'annonce de son diagnostic à son employeur.

«Alors, dans la fonction publique quand c'est comme ça, vous êtes tout de suite enlevé de votre poste. Moi, ça faisait 7 ans que j'étais assistante de direction. (...) J'ai été priée de me mettre en arrêt-maladie, le temps que mon employeur trouve une procédure de reclassement. C'est une procédure obligatoire dans la fonction publique. Et le reclassement, ça a été pire. Ils m'ont proposé de travailler à l'accueil de la structure, en plus par rapport à assistante de direction, on re-dégringole complètement. Donc ça implique de répondre au téléphone toute la journée, recevoir du public toute la journée… (...) Je n'étais pas plus autiste que la veille ou que les sept années. Tout ça parce que j'avais le papier dans la main. (...) Donc l'annonce à l'employeur, ça a été juste la catastrophe.»

D'autres personnes nous ont rapporté des situations de stigmatisation similaires sur le plan professionnel.

«Je lui ai dit que j'étais autiste et il a dit "si tu m'avais dit que tu étais autiste, on ne t'aurait pas prise".»

«Vous avez des personnes au sein de l'entreprise qui vous disent "voilà, on a une politique handicap, on essaie d'inclure, on essaie d'adapter etc…" Alors que la réalité, c'est que du vent. Dès que vous manifestez vos symptômes, on vous pousse vers la sortie en vous disant "Bah non, c'est pas ce qu'on veut."»

3.3.4 Impacts dans l'accompagnement

Déception du manque de proposition d'accompagnement post-diagnostique

Ce soulagement a été parfois contrebalancé par une déception concernant les soins proposés par la suite.

«Dans un deuxième temps, il y a l'effet kiss cool, où "oui vous avez ça, mais qu'est ce qu'on fait ?" Et là c'est plus délicat sur "qu'est ce qu'on fait ?"»

«Concernant le diagnostic, j'ai deux trois bases, je sais faire. Autant pour les accompagner, c'est plus compliqué sur quelque chose qui n'est pas dans trois ans.»

«Ils sont soulagés que l'on puisse poser des mots et les orienter vraiment pour soulager leurs difficultés. Et à la fois, c'est source de frustration puisque tout de suite après on est obligés de leur dire qu'il y a des listes d'attente, que les lieux de soins spécifiques sont saturés... Donc c'est un peu à double tranchant, ils sont soulagés qu'on leur apporte des précisions mais ils ont l'impression de s'arrêter en chemin. Parce que, eux, seraient prêts d'aller plus loin.»

«Les délais ou même les possibilités, on a l'impression que c'est tellement bouché... C'est dommage qu'il n'y ait pas plus de structures ou même de professionnels libéraux, notamment des neuropsy qui puissent proposer des accompagnements.»

«Les difficultés, elles ont toujours été présentes, donc c'est pas parce qu'il y a un mot qui est posé que je pense que ça va enlever mes difficultés non plus, ça va juste les expliquer.»

Groupe d'éducation thérapeutique

Les personnes interrogées ont pu rapporter de nombreux bénéfices des groupes d'éducation thérapeutique.

Le problème du diagnostic, c'est bien, mais ça explique pas dans le détail ce qu'il y a de différent. Il y a un groupe qui aide pas mal, après le diagnostic, pour essayer de nous faire comprendre ce que c'est l'autisme.»

«J'ai fait le module « ÉTAPE » qui m'a apporté pas mal de réponses vraiment théoriques, déjà, sur mes particularités. Ça m'a vraiment aidé. J'avais besoin de comprendre comment j'étais arrivée à 46 ans, sans que jamais on puisse soupçonner mon autisme. Et le module « ETAPE », il m'a permis d'échanger avec d'autres dans la même solution, (...) de cheminer dans mes réflexions... Déjà d'accepter les choses.»

«J'ai aussi participé au groupe SOUPAPE, groupe de soutien à la parentalité, pour des parents autistes qui ont des enfants (...). On apprenait beaucoup de choses de l'équipe et des médecins (...) et aussi des autres parents qui disaient "moi je fais comme si", "moi je fais comme ça", "je suis face à telle difficulté", (...) C'était très intéressant, ça m'a beaucoup aidé.»

Evolution du suivi

Dans les suites du diagnostic, les psychiatres ont pu adapter autant leur comportement sur le plan relationnel et sur les priorités de l'accompagnement.

«Sur le côté médicamenteux, (...) au lieu d'interpréter un symptôme comme étant résistant au médicament et qui nécessiterait de changer les doses ou de les augmenter, on peut le lire comme un symptôme du TSA, (...) il n'a pas forcément besoin de traitement ou alors pas besoin d'augmenter les doses. Donc j'ai finalement un certain nombre de patients pour qui on a fait un diagnostic de TSA et qui n'ont pas de médicament du tout. Et ça, c'est un apport du diagnostic, du côté du psychiatre, pour moi je trouve ça plus rassurant (...) Et ça permet de concentrer les efforts plutôt sur l'environnement que sur les symptômes anxieux en tant que tels ou sur les traitements.»

Accompagnement social et professionnel

L'accompagnement a pu comporter des aides, à la fois sur le plan social et professionnel.

«Je suis aidé (...) par l'assistance sociale, par le SAMSAH, par tout, sans tout ça j'aurai été laminé. Elle m'a aidé dans tous mes rapports avec le collège, le lycée, les écoles, le CNED pour mon fils. Je suis complètement incapable d'avoir la moindre relation avec qui que ce soit sans soit me mettre à pleurer, soit m'énerver soit que ce soit un cataclysme.»

«J'ai rencontré plusieurs fois l'assistante sociale, on a monté un dossier MDPH.»

«A Chambéry, on a un système d'accompagnement des personnes TSA pour les soins. Du coup, s'ils se signalent suffisamment en avance, ils peuvent être accompagnés par une personne qui fait un peu tiers.»

«J'ai été en famille d'accueil aussi pour qu'il y a un premier pas entre "je ne suis plus chez ma mère" et "je suis toute seule chez moi".»

Cependant, cette aide a parfois été perçue comme une stigmatisation, et n'a pas toujours été souhaitée.

«Je ne veux pas être accompagnée. (...) Parfois, ça peut être perçu comme réducteur.»

3.4 Suggestions pour améliorer le parcours diagnostique

Nous avons demandé aux participants des pistes de réflexions pour améliorer le parcours diagnostique. Trois grands axes ont émergé de leur réflexion : améliorer la formation des médecins et des professionnels travaillant dans le milieu scolaire, faciliter l'accès aux soins des personnes avec TSA et sensibiliser la population générale.

3.4.1 Améliorer la formation des professionnels de santé et du milieu scolaire

Professionnels de santé

Interrogés sur les suggestions pour améliorer le parcours diagnostique, les participants ont évoqué de manière unanime le fait d'améliorer la formation des professionnels de santé sur le TSA. Certaines personnes ont rapporté avoir rencontré des professionnels qui ne connaissaient pas le TSA ou bien qui en avaient une vision assez stéréotypée.

«(...) que ce soit dans l'enfance ou même quand j'avais un pied dans le soin psychiatrique j'ai croisé des personnes qui ne connaissaient pas du tout le TSA et qui avaient un avis complètement biaisé par rapport à ça».

«Mes parents sont des soignants, ma mère est infirmière et mon père est médecin. Et ils n'avaient, je pense pas, connaissance de ce que c'était le TSA vraiment.»

Une personne a suggéré le fait que certains médecins généralistes aient une meilleure formation et connaissance du réseau de soin.

«Que les médecins généralistes soient mieux formés et aussi qu'ils sachent mieux qui contacter.»

Un médecin a évoqué la réalisation de campagnes de sensibilisation auprès des médecins pour réduire le retard diagnostique.

«La formation des soignants, la formation des intervenants de première ligne. Alors je sais qu'il y a eu des campagnes de formation de médecins traitants notamment sur la petite enfance, mais peut-être qu'il faudrait y revenir...et préciser que le diagnostic peut être fait à tout âge et rappeler les moments clefs et quels seraient les signes d'alerte qui pourraient faire penser à un TSA.»

Pour améliorer la connaissance du TSA, un médecin a proposé d'avoir un support explicatif pour dédramatiser le TSA et améliorer ainsi leur parcours diagnostique.

«Y aurait moyen de proposer un outil ou un support pédagogique y compris aux médecins de CMP ou libéraux pour dédramatiser le TSA. On a tendance à s'en faire une montagne et dans les livres c'est pas très clair…Je pense que ça pourrait être une piste de travail intéressante.»

Du point de vue des psychiatres, il a été retrouvé un manque de formation globale sur le TSA. En effet, ceux-ci ont déploré le fait qu'on ne soit pas systématiquement confronté dans le parcours de l'internat au TSA contrairement à d'autres troubles de la santé mentale.

«Parce que du coup quand on n'a pas la chance de passer dans le parcours d'interne dans un lieu spécifique à l'autisme, on y est pas forcément confronté.»

«De mon côté, comme j'ai fait le choix d'aller au C3R et de tremper là-dedans quand j'étais interne, j'ai fait mes bagages. Mais je pense qu'on est pas beaucoup à être passé au C3R et je pense que tout le monde ne doit pas diagnostiquer autant que moi l'autisme quand il en croise…il y a peut-être d'autres dimensions qui rentrent en jeu.»

Au-delà de la formation réduite sur le TSA dans le parcours de médecine, un psychiatre interrogé a souligné sa place singulière en psychiatrie.

«(…)l'intérêt des psychiatres, il y en a qui revendiquent de ne pas s'y intéresser et de ne pas se former. J'en ai quelques-uns dans mon entourage qui disent "de toute façon je ne sais pas faire, s'il a envie de se faire diagnostiquer autiste, qu'il aille voir un centre expert". Il y en a qui considère finalement que ça ne fait pas partie du b.a.-ba de la psychiatrie générale et que l'on n'est pas tenus de le faire. »

«Si on avait un collègue qui disait : "moi je ne diagnostique pas la dépression, je ne diagnostique pas le trouble bipolaire"... Mais on leur rirait au nez. Mais on ne leur rit pas au nez pour l'autisme. C'est incroyable. C'est quand même un truc à part dans la psychiatrie, l'autisme.»

Un autre médecin a évoqué le côté chronophage d'explorer un potentiel TSA ce qui limite son diagnostic en libéral.

«J'ai des collègues qui me disent : "pourquoi tu t'embêtes avec ça, ce n'est pas notre job, le diagnostic doit être fait par le centre ressource, parce qu'on a pas le temps...".Effectivement c'est hyper chronophage et puis ne serait-ce qu'en termes de disponibilité et de rédaction des bilans. J'ai des collègues qui disent que ce n'est pas à eux de faire le diagnostic.»

De plus, le parcours professionnel des personnes interrogées a souvent été perturbé. Le terme «burn out» a été utilisé à plusieurs reprises lors des différents entretiens. Ainsi, plusieurs participants ont pu exprimer que la médecine du travail aurait pu être un lieu de dépistage de TSA.

«Donc la dame, médecin de la médecine du travail, n'a pas du tout envisagé quoique ce soit. Donc si la médecine du travail avait été plus informée de ça, des symptômes de l'autisme ou des divers symptômes du spectre de l'autisme, et bien ça m'aurait rendu grandement service et ça aurait, sans doute, rendu service à d'autres personnes porteuses du TSA. Parce que la médecine du travail peut être un lieu de détection et d'orientation vers des services spécialisés.»

Milieu scolaire

Il a été également proposé d'améliorer la formation des personnes du milieu scolaire afin de contribuer à un meilleur dépistage.

«La formation de tous les partenaires autour de la petite enfance et du collège.»

«Ou les gens qui travaillent en CAP petite enfance ou même les profs. Il y a un manque de formation sur les gens qui côtoient des enfants régulièrement(…).La formation des éducateurs (…).Même les surveillants qui surveillent la récré.»

«Le milieu scolaire, même les puéricultrices, enfin tout le personnel qui gravite autour de la petite enfance et qui ont des rôles de dépistage.»

«J'ai l'impression quand même, ça arrive souvent qu'on fait des diagnostics chez les adultes qui ont quand même tout un parcours scolaire donc je m'interroge aussi sur des dépistages plus précoces à l'école ou au collège,lycée, même à la fac en fait. Enfin le plus tôt serait le mieux.»

3.4.2 Faciliter l'accès et adapter le système de soins aux personnes avec un TSA

Quelques participants nous ont fait part de la difficulté à se confier à leur médecin, que cela leur a demandé du temps et que cela a pu leur être délétère dans leur parcours de soins.

«Je trouve qu'une relation médecin-patient il faut beaucoup de confiance mais vu que la confiance n'était pas là et bien à chaque fois c'était "je suis désolé monsieur, madame mais on ne peut pas aider votre fille".

«Les obstacles principaux, c'est déjà que les psychologues sont payants, parce que du coup quand on n'a pas les moyens de les payer c'est embêtant pour le suivi régulier.»

Un autre obstacle relevé est celui lié au délai d'attente et en particulier lorsqu'une demande est faite auprès de structure de troisième ligne. Pour pallier ce problème un médecin interrogé a

suggéré d'améliorer les formations des professionnels de première et seconde lignes.

«Alors le gros problème c'est le délai actuellement. Parce qu'en Savoie au centre expert, n'importe qui peut demander un diagnostic, les demandes appuyées par des médecins sont prioritaires. On est quand même sur des 6 mois à 1 an de délai. Il y a ce coté-là qui pourrait être amélioré, donc de ce côté-là si on forme plus les première et deuxième lignes on a pas besoin de la troisième ligne centre expert.»

Par ailleurs, certains sujets ont suggéré que tous les professionnels de santé, et pas uniquement ceux de la santé mentale, soient informés sur le TSA. En effet, quelques participants ont souligné des mauvaises expériences lorsqu'ils ont bénéficié de soins ou d'examens.

«Moi je trouve aussi que généralement les médecins, notamment moi j'ai dû voir des ORL très souvent à cause d'otites à répétition, et voilà j'ai beau expliquer les choses les praticiens ne veulent rien entendre. Ils me malmènent, me brusquent un petit peu (…). Ce serait bien aussi que certains praticiens au niveau de la santé mentale se mettent à jour.»

«Pas plus tard que la semaine dernière, pour une IRM, où même quand je l'ai raconté à une infirmière, elle m'a dit "c'est limite maltraitant ce que tu as vécu".Parce que tout ce que j'ai exprimé, les manips radio, je pense que ça leur est "passé au-dessus". D'ailleurs à un moment donné je suis passée un peu dans la provoc parce qu'elle me tournait le dos, je voyais qu'elle m'écoutait pas, je lui ai dit "parce qu'en fait j'ai un diagnostic d'autisme" et elle m'a répondu "ouais alors qu'est ce que ça peut faire ?".Donc je me suis dit, je pense qu'elle ne sait carrément pas ce que c'est. Et pourtant on est dans le milieu médical…Parce que c'était pour faire une IRM, j'ai dû rester une heure dans l'IRM, donc le bruit, les lumières…beaucoup de personnes autistes qui ne pourraient pas vivre ça. Moi je l'ai fait mais ça m'a coûté, le soir je suis rentrée j'étais épuisée.»

3.4.3 Favoriser la sensibilisation au TSA de la population générale

Plusieurs participants se sont accordés à dire qu'évoquer davantage le TSA dans les médias contribuait à améliorer les connaissances sur le TSA. Ce qui n'était pas le cas auparavant où les représentations du TSA se réduisaient à l'autisme sévère.

«J'ai 50 ans actuellement, alors à cette époque-là l'autisme ils n'en parlaient même pas. Ils connaissaient l'autisme de Kanner, mais pas l'autisme comment dire...avec un quotient intellectuel normal.»

«Aujourd'hui je pense franchement que ça s'est amélioré (...) Parce qu'on parle plus de l'autisme sans déficience intellectuelle, parce que dans les années 80-90 c'était pas du tout connu.»

«Après je trouve quand même que grâce aux séries télé, c'est plus dans la culture populaire. Il est quand même vulgarisé, bien, je sais pas, mais mieux vulgarisé qu'avant.»

Cependant, quelques participants ont nuancé ces propos en exprimant que le risque de la vulgarisation du TSA était d'entraîner une vision stéréotypée pouvant gêner leur entourage à reconnaître le trouble.

«Le problème d'avoir des représentations stéréotypées dans les médias, c'est que nous après généralement on prend le revers de la médaille et on nous dit "ah bah non tu n'es pas autiste".»

«La plupart des réactions c'est plutôt "c'est pas possible tu ne peux pas être autiste". Ou des gens qui sont un peu dans les clichés "ah tu es Asperger, donc tu es forcément un génie en math".»

Chapitre 4

Discussion

4.1 Discussion des résultats

4.1.1 Parcours avant le diagnostic

Dans cette partie, nous discuterons du parcours en pré-diagnostic. D'abord, nous verrons les difficultés rencontrées en lien avec des comorbidités et des relations interpersonnelles compliquées. Puis nous aborderons le parcours clinique souvent complexe en raison d'un retard diagnostique dont nous discuterons des causes.

Parcours personnel difficile

- Lié aux comorbidités

La majorité des participants, avec TSA ou psychiatres, ont rapporté des troubles anxieux et des épisodes dépressifs comorbides. Ces résultats ont été retrouvés dans plusieurs études qui ont montré que les comorbidités psychiatriques les plus fréquentes chez les adultes étaient d'abord la dépression suivie des troubles anxieux [21]. Une autre étude a montré que dans une population de personnes avec TSA sans trouble du développement intellectuel, 70% avaient déjà présenté un épisode dépressif et 50% un trouble anxieux [22].

Par ailleurs, certains participants ont également traversé des crises suicidaires avec des antécédents de tentative de suicide, principalement dans la période qui a précédé le diagnostic de TSA.

Ces résultats se retrouvent dans une étude réalisée au Royaume-Uni qui a cherché à évaluer la prévalence d'idées suicidaires dans une cohorte d'adultes ayant un syndrome d'Asperger. Celle-ci a montré que 66% des patients ont déclaré avoir des idées suicidaires et 35% ont planifié ou tenté de se suicider [23].

Des psychiatres ont également évoqué comme comorbidité la présence de trouble psychotique, ce qui peut parfois rendre difficile la lecture du tableau. En effet, chez l'adulte, il est démontré que les personnes ayant un TSA sont plus à risque de développer un trouble psychotique [24]. Par ailleurs, les analyses de risque polygénique ont identifié des associations entre les expériences psychotiques et le fait d'avoir un TSA [25].

- Perturbation du parcours scolaire et professionnel

L'étude a montré que pour la grande majorité des personnes avec TSA, le parcours scolaire était associé à un vécu compliqué. Plusieurs personnes nous ont rapporté avoir subi du harcèlement et des moqueries au cours de leur scolarité. Ces résultats ont été retrouvés dans plusieurs études qui ont évalué la prévalence du harcèlement par les pairs chez les enfants et adolescents avec un TSA. Les résultats de ces études ont montré que, par rapport à la population neurotypique, les taux de victimisation étaient quatre fois plus élevés dans cet échantillon, jusqu'à 75 % des adolescents Asperger étant victimisés. Cette étude a montré que le taux signalé de harcèlement était au moins quatre fois supérieur à celui de leurs pairs neurotypiques [26]. En outre, une autre étude a montré que le taux de prévalence de harcèlement rapporté par les mères d'enfant avec un TSA pouvait s'élever jusqu'à 94% [27]. Cela n'est pas sans conséquence, on sait qu'être victime de harcèlement entraîne une mauvaise estime de soi, un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé, de moins bons résultats scolaires et un isolement social.

Dans nos témoignages, nous avons retrouvé un certain nombre de participants qui ont souffert d'épuisement professionnel. En effet, le terme "burn out" est retrouvé un grand nombre de fois. Les personnes l'expliquent par la présence d'une grande fatigabilité en lien avec des difficultés dans les interactions sociales notamment.

Plusieurs études se sont intéressées au burn out autistique ou épuisement autistique. Il en ressort qu'il pourrait s'agir d'un épuisement chronique associé à une perte de compétences et à une tolérance réduite aux stimulis. Il a été retrouvé qu'un des facteurs de risque de burn out autistique serait le camouflage. En effet, des études ont montré que les conséquences du camouflage pouvaient être délétères : anxiété, dépression, épuisement, retard diagnostique. Cette notion de la "double peine" est illustrée dans cette citation d'Igor Thiriez : *"Mieux je me camoufle, plus je m'épuise. Mieux je me camoufle, moins je suis considérée comme vraiment autiste»*".

Il paraît important que les praticiens puissent reconnaître les cas où le TSA impacte sur la santé au travail afin de proposer une prise en charge adéquate. Les facteurs permettant un rétablissement ont été identifiés : mise en arrêt ou congés, augmentation du soutien social et diminution des stratégies de camouflage [28].

Retard diagnostique

- Lié au manque de connaissance sur le TSA

La plupart des psychiatres et des personnes avec TSA se sont accordés pour dire qu'il existe une méconnaissance du TSA. Ils ont pu identifier que celle-ci concerne à la fois le grand public, les professionnels de santé ainsi que le monde de l'enseignement.

Dans le domaine de la santé, de nombreuses personnes avec TSA ont été confrontées à une méconnaissance, un manque de compétence voire à des croyances erronées sur le TSA. Les psychiatres interrogés ont rapporté avoir un manque de formation concernant le TSA, et de ce fait certains ont avoué avoir un sentiment d'illégitimité dans la démarche diagnostique ou la prise en charge de personnes avec TSA. Ce sont des résultats qui ont été retrouvés dans la littérature. Une étude a montré que les connaissances des critères diagnostiques ainsi que le dépistage du TSA faisaient défaut parmi les professionnels de santé [15]. Cette étude est corrélée à des résultats provenant d'autres études où les professionnels de santé ont évalué leurs connaissances sur le TSA, leur niveau de confort dans la prise en charge thérapeutique des patients avec TSA et leurs besoins en formation. Il en résulte, que la plupart des professionnels interrogés ont signalé un manque de

compétences et d'outils pour accompagner cette population de patients adultes [16].

D'autres études se sont intéressées aux connaissances et aux croyances des professionnels de santé sur le TSA. Certains professionnels de santé interrogés ont rapporté certains modèles de croyances conformes à des recherches désuètes. Ces données sont préoccupantes car pouvant représenter un obstacle à la poursuite des soins et à une prise en charge adaptée [29].

Il ressort de notre étude une méconnaissance du TSA que ce soit des participants avec TSA ou de leurs proches, avant qu'ils ne reçoivent le diagnostic, et dans certains cas, une tendance à avoir une représentation stéréotypée du TSA. Or comme en témoigne l'étude de Wahl et al, ce que la population sait du handicap provient des sources près d'elle, sources auxquelles elle est exposée quotidiennement [30]. La méconnaissance du TSA des personnes concernées associée à une vision stéréotypée peut contribuer à ne pas se reconnaître dans le diagnostic de TSA et à avoir un sentiment d'illégitimité face au diagnostic.

Ainsi, certaines personnes ont suggéré d'améliorer la sensibilisation au TSA via les médias ou des campagnes de prévention. Une étude a montré l'impact des programmes de sensibilisation sur le changement d'attitude envers les maladies mentales [31].

Plusieurs participants ont rapporté que certains de leurs proches méconnaissaient le TSA et en avaient également une vision très stéréotypée. Quelques participantes nous ont fait part de leur étonnement face à la méconnaissance de leurs parents ou de leurs proches, qui malgré les signes précoces qu'elles présentaient, ont été diagnostiquées à l'âge adulte.

Il est ressorti de notre étude que l'amélioration de la connaissance du TSA par le grand public était en partie alimentée par les médias. En effet, l'impact social des représentations du TSA a été induit entre autres par la diffusion de témoignages, de films de séries… Dans son article Chamak montre que cela a participé au développement d'une nouvelle culture du TSA, ce qui a engendré le passage d'une vision négative et stigmatisante à une vision davantage positive et valorisante [32].

Cependant dans notre étude, certaines personnes ont nuancé ces propos en évoquant que parfois les médias pouvaient véhiculer des clichés et vulgariser le TSA. Cela étant à l'origine d'une certaine stigmatisation.

La majorité des participants de notre étude a évoqué un manque de connaissance de la part

des professionnels de la petite enfance mais également du milieu scolaire. Ces données rejoignent celles d'une étude réalisée en 2016, évaluant auprès de 73 enseignants français en classe de primaire leurs connaissances autorapportées sur le TSA et leur besoin de formation perçue. Il en ressort de cette étude un faible niveau de connaissance concernant les caractéristiques des élèves avec TSA [33]. En effet, une grande partie de personnes avec TSA ont rapporté avoir présenté des difficultés dès l'enfance, ce qui aurait pu avertir les enseignants et les mettre sur la piste d'une démarche diagnostique. Ces difficultés peuvent se manifester dans les interactions sociales, des troubles du comportement ou dans le fait d'être victime de harcèlement.
Toutefois, quelques participantes ont nuancé ces propos car bien qu'elles avaient des difficultés, celles-ci étaient plutôt internalisées et masquées. Cette notion est connue dans la littérature, en effet l'étude de Mandy et al parue en 2012 a montré que les enseignants avaient tendance à percevoir davantage les symptômes autistiques chez les garçons que chez les filles. Cela suggère que les filles parviennent plus facilement à masquer leur difficulté sociale et émotionnelle lorsqu'elles se trouvent dans un cadre scolaire [34].

- Lié aux difficultés d'accès aux soins

L'étude a mis en évidence plusieurs freins à l'accès aux soins. Plusieurs participants ont évoqué avoir eu des difficultés dans la relation avec les soignants. Ils ont exprimé avoir eu du mal à faire confiance et que les soignants ne s'adaptaient pas à leur difficulté.

Quelques participants ont mis en lumière que le TSA en lui-même représentait un obstacle au diagnostic. En effet, une participante a exprimé sa difficulté à prendre rendez-vous par téléphone, ce qui limite considérablement l'accès aux soins.
Ces notions sont retrouvées dans la littérature. Par exemple, une étude a recensé les obstacles participants à rendre difficile l'accès aux soins. Il a été retrouvé que le dépistage de signe d'alerte peut être compliqué, l'attente peut être vécue avec difficulté, les conditions de l'examen (hypersensibilité, difficulté à comprendre les consignes...) et le manque de formation des professionnels de santé ont été identifiés comme des obstacles aux soins [35].

L'étude a mis en évidence que les délais de prise en charge représentaient un obstacle à l'accès aux soins. Certains participants ont émis la possibilité de former les médecins de première et deuxième lignes sur le TSA afin de limiter la surcharge dans les troisièmes ligne. De notre étude, il est également ressorti une méconnaissance du système de soins et du réseau de la part surtout des médecins de première ligne. Une des suggestions proposée serait d'améliorer la connaissance du réseau pour savoir mieux orienter ou demander de l'aide dans une démarche diagnostique.

- Lié aux particularités du TSA au féminin

Quelques participantes ont rapporté que leur bonne capacité d'adaptation représentait un frein pour les autres à avoir accès à la perception de leur différence. De plus, il est ressorti de l'étude que le fait d'être une fille est un frein au diagnostic, et d'autant plus si elles n'ont pas présenté de difficulté au cours de leur scolarité.

Ces notions sont retrouvées dans plusieurs articles qui ont étudié le camouflage. Dans une étude parue en 2014, Hiller et al. a comparé la clinique entre des garçons et des filles d'âge scolaire et ayant reçu un diagnostic de TSA. Il en est ressorti certaines différences cliniques pouvant refléter un camouflage plus élevé chez les femmes. Par exemple chez les filles, les intérêts sont plus socialement acceptés que chez les garçons, leur coordination motrice est meilleur, et elles ont tendance à plus internaliser que les garçons qui auront des problèmes d'hyperactivité ou des troubles du comportement avec leurs pairs [36].

L'étude "gender difference" a mesuré le taux de camouflage autodéclaré via une enquête en ligne et a montré que les femmes obtiennent des scores plus élevés que les hommes [37]. En somme, le profil féminin, leurs capacités de camouflage et l'absence de comportements extériorisés peuvent contribuer à expliquer le fait que les femmes soient passées sous les radars diagnostiques au cours de leurs jeunesses.

Porte d'entrée

Notre étude a mis en évidence que les comorbidités : syndrome dépressif, troubles anxieux, TDAH par exemple, sont souvent les faces visibles du TSA et sont à l'origine d'un premier contact avec les services de santé mentale.
La plupart des personnes avec TSA, âgées d'une quarantaine d'années, ont été diagnostiquées une fois que leur enfant l'ait été, car cela les a amené à s'identifier et se reconnaître dans le fonctionnement neuro-atypique.
Il ressort de notre étude que le TSA peut se dévoiler lorsque les exigences sociales deviennent plus importantes, alors que jusque-là, il était masqué par des stratégies de camouflage apprises. En effet, plusieurs personnes nous ont fait par de difficultés d'insertion socio-professionnelle avec beaucoup de cas de burn-out. Quelques sujets ont suggéré d'améliorer la formation des médecins et notamment ceux du travail, car ils pourraient dépister les sujets porteurs d'un TSA.

4.1.2 Impact du diagnostic

Dans cette partie nous aborderons l'impact du diagnostic de TSA. Nous verrons l'annonce diagnostique ainsi que le bouleversement identitaire qu'elle entraîne. Puis nous discuterons de l'impact du diagnostic sur les relations sociales et sur le milieu professionnel. Enfin, nous évoquerons l'impact du diagnostic sur l'accompagnement dont pourront bénéficier les personnes concernées.

L'annonce diagnostique

De manière générale en médecine, l'annonce d'un diagnostic est un bouleversement pour le patient et ses proches. Après l'annonce diagnostique, il s'ensuit un processus de deuil, celui de la perte d'un état "de bonne santé".

Dans le cas du TSA chez l'adulte, nous disposons de peu d'études explorant le vécu de l'annonce diagnostique en tant que telle. En revanche, nous pouvons dans une première approche nous baser sur les travaux qui ont été réalisés concernant la réaction des parents suite à l'annonce diagnostique d'un TSA chez un de leur enfant. Les études rapportent que pour les parents il s'ensuit un

véritable bouleversement. La plupart des parents ayant vécu cela sont amenés à vivre un processus d'adaptation. Selon le psychologue Maurice Bherer [38], le processus d'adaptation des parents d'enfants diagnostiqués avec un TSA comprend 5 étapes :

- La phase de choc
- La phase de déni et de refus du handicap
- La phase de désespoir (dépression, détresse, culpabilité)
- La phase de détachement
- La phase d'adaptation et d'acceptation

Pourtant, ce modèle ne semble pas s'appliquer dans le cas du TSA chez l'adulte. En effet, l'expérience d'obtenir un diagnostic de TSA chez l'adulte diffère pour 3 raisons principales : les symptômes sont présents tout au long de la vie ; une fois que le diagnostic est posé, il n'y a pas de traitement ; et le TSA n'est pas progressif par nature, il n'existe donc pas de pronostic comme ça pourrait être le cas dans d'autres diagnostics (cancer, diabète etc). Dans le cadre de notre étude chez l'adulte, il est intéressant de constater que le soulagement est souvent la réaction prédominante, en raison d'un vécu souvent laborieux associé à une période d'errance diagnostique souvent longue. Cependant, on a noté qu'il coexistait souvent des réactions d'anxiété voire de sidération en raison du bouleversement identitaire que cela entraîne. Puis une phase d'acceptation qui peut donner lieu à des changements de vie, notamment au niveau professionnel. Dans la littérature, il est retrouvé une progression du sentiment d'incompréhension à l'acceptation de soi une fois le diagnostic posé [39].

Une étude a examiné les expériences de dix adultes recevant un diagnostic de TSA et les résultats sont comparables à ceux retrouvés dans notre étude. De cette étude, il est ressorti plusieurs thèmes : des expériences de vie négatives avant le diagnostic , un parcours clinique compliqué en pré-diagnostic, le bouleversement identitaire, les impacts du diagnostic [40]. En effet, il a également été retrouvé que le diagnostic a permis de fournir des explications et une meilleure compréhension de leur expérience. Les réactions face à l'annonce diagnostique étaient partagées entre soulagement, colère et perte [39] [40].

Dans notre étude, nous avons constaté que les personnes avec TSA étaient capables d'identifier

à la fois les aspects négatifs et positifs du diagnostic, ce qui est un cas singulier en médecine. Toutefois, il est à noter que les réactions sont complexes tant le bouleversement identitaire peut être important, ce qui souligne l'importance d'un accompagnement et d'un soutien tout au long de la démarche diagnostique et également après.

Une reconstruction identitaire

D'un point de vue individuel, la connaissance et la compréhension de soi amènent à l'épanouissement de soi. Ainsi, avoir conscience de son diagnostic de TSA permet l'épanouissement et permet de pouvoir fournir des explications à soi et à autrui. Cette notion se retrouve dans le concept d'empowerment, en comprenant et acceptant le diagnostic cela permet de prendre le contrôle et de maîtriser sa propre vie. L'OMS définit l'empowerment comme étant *"le moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé"*. La majorité des participants de notre étude ont rapporté que le diagnostic leur a permis d'avoir une meilleure compréhension de soi contribuant à une meilleure acceptation de soi et donc à une meilleure estime de soi.

L'obtention d'un diagnostic de TSA a joué un rôle clef dans le processus de construction identitaire. Plusieurs personnes ont évoqué que le diagnostic a permis une relecture du passé à la lumière de celui-ci, ce qui est également retrouvé dans la littérature [41]. Un grand nombre de participants ont rapporté un sentiment de soulagement les autorisant à respecter leurs besoins, à adapter leur environnement et à diminuer les efforts d'adaptation. Ces résultats sont en accord avec une étude récente [39].

Par ailleurs, l'impact du diagnostic contribue à développer un sentiment d'appartenance. En effet l'étude menée par Bargiela en 2016 a montré que l'obtention d'un diagnostic a permis d'accroitre la fierté et la confiance en soi en se forgeant une nouvelle identité et en se liant avec des personnes ayant les mêmes caractéristiques [42].

Certaines personnes revendiquent leur différence et emploient le terme de neurodiversité. Il est utilisé pour qualifier toute personne qui présente un mode de fonctionnement cognitif différent

de celui présenté par la majorité. Ce concept aurait été utilisé d'abord dans un but de déstigmatisation puis s'est progressivement propagé via internet. Il aurait été appuyé par la création de la première association de personnes autistes qui qualifie le TSA comme n'étant pas une maladie, ni un handicap mais comme étant une façon différente de penser. Il parait complexe de promouvoir la démédicalisation du diagnostic de TSA au vu des nombreuses et fréquentes comorbidités que nous avons déjà citées et de l'impact fonctionnel que peut entraîner le TSA en lui-même. Cependant il apparaît important dans l'accompagnement de s'appuyer sur cette vision de la neurodiversité qui met en avant aussi les points forts de la personne.

Impact du diagnostic au niveau des relations interpersonnelles

Certaines personnes ont décrit des relations, dans le cercle familial ou social, évoluant de manière favorable grâce à la compréhension de leurs particularités par leurs proches. Dans nos entretiens, il est retrouvé une certaine adaptation de la part de l'entourage qui se montre bienveillant et compréhensif. Ces éléments sont également retrouvés dans les témoignages dans l'étude [43].

Toutefois, les réactions de l'entourage ne sont pas toutes empreintes de tolérance. Quelques témoignages ont révélé des situations de minimisation des difficultés voire de refus du diagnostic de la part des proches. C'est une des raisons pour laquelle inclure les proches lors d'une restitution diagnostique parait important. De même, en tant que professionnel de santé, il faudrait repérer tout au long de la démarche diagnostique des croyances sur le TSA de la personne elle-même et de ses proches qui pourraient affecter la prise en charge. Par exemple, autrefois les mères étaient perçues comme responsables du TSA de leur enfant, alors qu'aujourd'hui on sait qu'il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental. Méconnaître l'existence d'une telle croyance dans une famille peut rendre compliqué la démarche diagnostique et engendrer des relations conflictuelles au sein des familles.

Dans certains cas, les personnes avec TSA décident de ne pas révéler leur diagnostic à leur proches afin d'éviter d'être victime de stigmatisation. Il semble important pour les professionnels de santé d'accompagner les personnes nouvellement diagnostiquées dans la décision de divulguer ou non leur diagnostic et d'en discuter. Cela peut avoir un enjeu à la fois dans la sphère personnelle et professionnelle.

L'impact du diagnostic en milieu professionnel

Une étude publiée en 2016 s'est intéressée à l'impact du diagnostic de TSA dans le milieu professionnel. Celle-ci a révélé que divulguer son diagnostic déclenchait à la fois des réponses positives et négatives. Ces réponses dépendaient de l'âge auquel le diagnostic était posé et de contingences liées aux conditions de travail (organisation, importances des exigences sociales…). Un âge précoce au diagnostic était associé à une meilleure intégration professionnelle [44].

Dans le milieu professionnel, l'impact du diagnostic peut être très varié, allant de la stigmatisation à l'inclusion et à l'aménagement de postes. En effet, dans notre étude il a été retrouvé des situations de stigmatisation voire de licenciement abusif. Nos résultats sont cohérents avec les recherches antérieures soulignant les difficultés sociales et les milieux peu accommodants pour permettre une bonne intégration et une expérience positive de l'emploi [39].

Notre étude soutient la sensibilisation au TSA dans le milieu professionnel et le développement d'opportunité d'emploi en milieu ordinaire. Actuellement, plusieurs dispositifs permettent d'aider à l'insertion professionnelle.

Par exemple, l'AFIPH (Association Familiale de l'Isere pour Personnes Handicapées) Emploi Compétences est un service qui a pour vocation de former et d'accompagner les personnes en situation de handicap dans les milieux professionnels. Récemment, le programme P2A (Prestation Autiste Asperger) a été créé afin d'aider et de promouvoir les personnes avec TSA à haut potentiel, de sensibiliser les salariés et les entreprises à la différence. De plus, les dispositifs DEA (Dispositif Emploi Accompagné) permet également d'apporter une aide pour accéder à l'emploi en milieu ordinaire de personnes avec TSA (exemple du DEAA (Dispositif Emploi Accompagné Autisme, en Isère).
Pour les étudiants ayant un TSA, certaines universités appartiennent au réseau d'université *«aspie friendly»* permettant d'améliorer l'accompagnement des étudiants avec un TSA. Les étudiants le souhaitant peuvent être accompagnés par des personnes formées à l'autisme pendant toute leur

scolarité dans l'enseignement supérieur. Ces accompagnateurs facilitent l'orientation et la transition vers l'enseignement supérieur, pourront proposer des aménagements et travailler à l'insertion sociale et professionnelle. L'université de Grenoble fait par exemple partie de ce réseau.

L'impact du diagnostic dans l'accompagnement de la personne avec TSA

Plusieurs participants ont valorisé le fait d'échanger avec des pairs tels que proposé au GEM ou via la pair-aidance, évoquant que cela leur a été d'une grande aide en post-diagnostique leur permettant d'aider à mieux se comprendre, de créer des liens en développant un sentiment d'appartenance comme nous l'avions vu précédemment.
Une étude australienne récente a interrogé plusieurs personnes avec un TSA concernant leur parcours diagnostique, il a été retrouvé comme principale plainte le manque de soutien post-diagnostique. Par ailleurs, ils ont également reconnu que le soutien apporté par des pairs ou des professionnels exerçant en tant que pair-aidants étaient d'une grande aide pour eux [17].
Dans notre étude, une participante a déclaré que l'impact du diagnostic a été plutôt neutre, bien que le diagnostic ait pu lui donner une explication de son fonctionnement, toutefois elle a exprimé que les services en post-diagnostique étaient limités pour lui offrir un soutien. Ces données sont retrouvées dans des études antérieures [45]. En effet, l'accès aux services de santé mentale semble crucial pour soutenir le processus de réflexion et d'adaptation car il est peu probable que cela soit résolu dans le cadre du processus d'évaluation diagnostique. Actuellement, il existe peu de services de soutien diagnostique, il serait primordial de créer des services thérapeutiques de soutien post-diagnostique.

Pour les professionnels accompagnant l'individu, porter un diagnostic de TSA a une utilité. En effet, un médecin a exprimé le fait que sachant qu'il a un patient avec TSA, il va adapter son entretien, en utilisant des phrases courtes, concises, en veillant à ce que l'environnement soit avec le moins de stimuli possible etc. Concernant la prise en charge thérapeutique, le diagnostic de TSA invite à privilégier des aménagements de l'environnement et à veiller à prescrire de faibles doses de psychotropes en raison d'une sensibilité accrue.
Par ailleurs, l'impact du diagnostic pour les professionnels suggère d'être vigilant et de dépister les

comorbidités fréquemment rencontrées dans ce trouble (dépression, troubles anxieux, idées suicidaires...) afin de pouvoir proposer une prise en charge adaptée.

Étant donné que le TSA est considéré comme un handicap, cette catégorisation ouvre le droit à bénéficier d'aides et d'avantages sociaux (dossier MDPH, AAH…). Si certains s'estiment reconnaissants de pouvoir bénéficier de ces aides, d'autres ont du mal à accepter d'avoir un statut en lien avec un handicap. En effet, une participante a pu nous dire qu'elle considérait cela comme *«réducteur»*.

Par ailleurs, les démarches administratives auprès de la MDPH peuvent être lourdes et difficiles à faire, ce qui peut freiner leur réalisation. En tant que professionnel, avoir connaissance de ce potentiel frein est important, afin de proposer à la personne une aide pour remplir le dossier. Par exemple, l'association Envol Isère Autisme propose des permanences d'aides pour remplir les dossiers MDPH.

L'intérêt du diagnostic

A travers ce chapitre, nous résumons l'intérêt et les implications positives qu'apportent le diagnostic de TSA chez les adultes.

- Une meilleure compréhension de soi et des expériences passées

L'obtention d'un diagnostic de TSA à l'âge adulte peut souvent ouvrir la porte à une meilleure compréhension de ses expériences passées et actuelles. Il permet de mettre en lumière les caractéristiques autistiques qui ont pu influencer la manière dont l'individu a interagi avec le monde qui l'entoure. En reconnaissant ces traits, les personnes avec TSA peuvent trouver des explications pour les défis auxquels elles ont été confrontées tout au long de leur vie, favorisant ainsi un sentiment d'acceptation et de validation.

- Une amélioration des relations interpersonnelles

Le diagnostic permet de mieux comprendre leurs particularités, ils peuvent mieux communiquer leurs besoins à leurs proches et ainsi améliorer la qualité de leurs interactions sociales. Cette compréhension de soi permet également de renforcer l'estime de soi et de réduire l'anxiété.

- Favorise l'accès à des soins et à un soutien approprié

Le diagnostic de TSA chez l'adulte permet d'accéder à des interventions et des services de soutien adaptés. Par ailleurs, il permet aux professionnels de santé d'adapter l'accompagnement (prise en charge médicamenteuse, aménagement professionnel, autonomie) favorisant ainsi l'amélioration significative de la qualité de vie des personnes avec TSA.

En somme, le diagnostic de TSA chez l'adulte est un tournant dans la vie de nombreux individus. Il offre une clarté et une orientation permettant l'accès à des soins adaptés. Ainsi, le diagnostic de TSA permet une amélioration de la qualité de vie et un épanouissement au sein de la société.

4.2 Forces et limites de l'étude

4.2.1 Les biais

Biais de sélection

Un des principaux biais de l'étude concerne le mode de recrutement. En effet, seules les personnes ayant répondu favorablement à l'étude ont été incluses. Nous supposons donc que ces personnes volontaires sont plutôt sensibilisées et intéressées par le sujet. Pour les psychiatres, on peut penser que ceux qui ont répondu étaient plutôt sensibles à cette question. Certains participants avec TSA ont été recrutés par l'intermédiaire de médecins psychiatres notamment ceux travaillant à l'EMAAS ou au CHU. On peut penser que les psychiatres ont sélectionné des personnes avec un parcours intéressant et pour qui l'alliance thérapeutique était bonne. De plus, les participants qui sont venus depuis le GEM ou bien le C3R se trouvent davantage dans une démarche en lien avec les autres et dans un processus de rétablissement, ce qui peut expliquer leur volonté de participer à cette recherche.

Par ailleurs, un autre biais de sélection induit par le volontariat est que nous n'avons recruté qu'un seul homme avec un TSA. Il faut donc rester prudent dans l'analyse des résultats puisque l'échantillon est peu représentatif de la population TSA.

Aussi, les résultats doivent être interprétés avec prudence et sans faire de généralisation compte-tenu de la petite taille de l'échantillon.

Les recherches futures devraient viser à recruter des échantillons plus variés pour savoir si les thèmes que nous avons exploré dans cette étude se retrouvent avec des caractéristiques démographiques différentes.

Biais d'enquête

L'étude a été réalisée par deux internes en psychiatrie ayant peu d'expérience dans le domaine de la recherche qualitative. Cela a pu contribuer à diminuer la qualité du recueil des données.

Biais d'effet de cadrage

Le recueil des données a été fait par la réalisation d'un entretien semi-dirigé. Au cours des entretiens, chaque enquêteur a suivi une trame ; malgré la volonté de rester le plus neutre possible, certaines réponses ont pu être orientées.

Biais de désidérabilité sociale

Dans les études qualitatives, il est fréquent de retrouver ce type de biais. Il s'agit, pour des participants, de dire ce que souhaitent entendre les enquêteurs au lieu de dire ce qu'ils pensent réellement, afin de renvoyer une image positive d'eux.

4.2.2 Les forces

Validité interne

Notre étude a rempli les critères de la grille COREQ de sa conception à l'analyse des données. Nous avons recruté une population plutôt hétérogène sur les caractéristiques suivantes : l'âge, le statut socio-économique et le statut familial. Toutefois, concernant le genre, nous n'avons recruté qu'un seul homme. Nous avons réalisé nos entretiens à l'aide d'une trame élaborée à partir de l'expérience des investigateurs et à partir de données issues de la littérature. Celle-ci a été modifiée tout au long de la recherche afin de mieux caractériser le sujet. De plus, des catégories hypothétiques avaient été développées par les investigateurs à l'aide de recherches bibliographiques mais celle-ci n'a pas été utilisée lors de l'analyse. Cependant, nous avons retrouvé les même catégories à l'issue de l'analyse des données, ce qui montre que ces données concordent avec celles retrouvées dans la littérature. Par ailleurs, de nouveaux thèmes ont émergé ce qui montre également l'intérêt de ce travail.

Nous avons inclus les personnes jusqu'à l'obtention d'une saturation des données. Les deux derniers entretiens n'ont pas fait émergé de nouveaux thèmes.

Les données ont subi une double analyse indépendante réalisée par chacun des enquêteurs. C'est ce qu'on appelle la triangulation des données afin de limiter le biais d'interprétation.

Perspectives croisées

Il nous est paru intéressant de croiser les regards entre les personnes avec TSA et les médecins psychiatres. Peu d'études ont été réalisées intégrant ce double regard. Dans cette étude qui porte sur le vécu du parcours diagnostique et l'impact de celui-ci, il nous a semblé primordial de prendre en compte le point de vu des médecins psychiatres car généralement ils interviennent dans la démarche diagnostique initiale. D'autre part, nous voulions avoir des éléments de réponse de l'opinion des médecins concernant le retard diagnostique et leur positionnement face à une démarche diagnostique.

4.3 Perspectives d'amélioration et préconisations

A partir des résultats de cette étude et après confrontation aux données de la littérature, nous avons élaboré des propositions pour améliorer le parcours diagnostique.

4.3.1 Améliorer la sensibilisation au TSA

Améliorer la prévention secondaire auprès du grand public

La prévention secondaire est une intervention qui cherche à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population. Ainsi, ce stade de la prévention recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution, ou encore pour faire disparaître les facteurs de risque. Dans le cas du TSA, en intervenant et agissant de manière précoce (avant l'âge de 3 ans), les comorbidités tendent à être diminuées.
Chez l'enfant, la mise en place de soins précoces permet de dimminuer le risque de développer des comorbidités et d'avoir un TSA sévère. On améliore ainsi le pronostic car celui-ci dépend de la précocité de la prise en charge (meilleur avenir social, émotionnel et cognitif). Chez l'adulte, plus le diagnostic de TSA est précoce et meilleure sera la surveillance médicale des comorbidités et la prise en charge dès les premiers signes de complications graves, comme les tentatives de suicides.

Le but de l'amélioration de la prévention secondaire est de permettre une meilleure connaissance du TSA par les adultes eux-mêmes afin qu'ils entreprennent une démarche de demande diagnostique.

Dans notre étude, nous avons pu constater que certains proches des personnes interrogées avaient des croyances et des représentations du TSA qui a pu affecter la prise en charge. Autrefois, les mères étaient souvent considérées comme responsables du TSA de leur enfant, alors que de nos jours, on reconnaît qu'il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental. Ne pas être conscient de cette ancienne croyance au sein d'une famille peut compliquer le processus de diagnostic et entraîner des tensions familiales.

Par ailleurs, certaines personnes avec TSA décident de ne pas révéler leur diagnostic à leur proches afin d'éviter d'être victime de stigmatisation. Il semble important pour les professionnels de santé d'accompagner les personnes nouvellement diagnostiquées dans la décision de divulguer ou non leur diagnostic de TSA et d'en discuter. Cela peut avoir un enjeu à la fois dans la sphère personnelle et professionnelle. Par conséquent, élaborer des campagnes de sensibilisation ciblées sur le TSA, ses représentations et les croyances associées, permettra d'améliorer le soutien offert par les proches, de faciliter le parcours diagnostique et de rehausser la qualité de vie.

De plus, on peut améliorer la sensibilisation et la connaissance du TSA auprès du grand public par le biais de campagnes de prévention.
Par exemple, un dépliant a été conçu par des personnes autistes, en lien avec les équipes du centre ressource réhabilitation psychosociale et le CRA Rhône-Alpes, afin de lutter contre les clichés du TSA et de diminuer la stigmatisation. Un site a été créé par le gouvernement afin de lutter contre les préjugés en se mettant à la place d'une personne avec un TSA "dismoieliott.fr".
D'autres campagnes de sensibilisation ont été menées par La Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA), mettant en valeur la diversité du TSA. En France, de nombreuses associations nationales diffusent régulièrement des campagnes de sensibilisation.

Améliorer la formation des professionnels de santé

- Améliorer la formation de la première ligne au dépistage du TSA

Au vue de l'absence actuelle de diagnostic de TSA chez de nombreux adultes, il convient que le repérage soit effectué par les professionnels susceptibles de rencontrer ces personnes et pas uniquement par des équipes de spécialistes. La formation des professionnels de santé de première ligne doit donc être une priorité. La première ligne est celle qui intervient en premier pour des soins courants, elle est composée entre autres du médecin généraliste, du médecin du travail, du pédiatre, du médecin de la PMI (Protection Maternelle Infantile).

Identifier les signes précoces de TSA est essentiel pour assurer une intervention et un accompagnement précoce. Le dépistage exige une compréhension des caractéristiques autistiques pour reconnaître les signes. La formation doit commencer par l'acquisition des connaissances concernant les caractéristiques et les manifestations du TSA à tout âge. De plus, les professionnels doivent être en mesure de poser des questions pertinentes et de recueillir des données précises afin de déterminer si il y a besoin d'orienter les patients vers une prise en charge spécifique.

La réalisation d'un guide destiné aux professionnels de santé pourrait aider à repérer le TSA chez des adultes. Nous vous proposons notre guide de repérage du TSA permettant de parcourir simplement en consultation les différents aspects de ce trouble (cf. Annexe 4.11).

- Améliorer la formation initiale des professionnels de santé

Une étude s'est intéressée à l'efficacité d'une formation TSA destinée aux étudiants en médecine. Elle a montré une amélioration des connaissances, des compétences, de la confiance et du confort dans les soins aux patients avec TSA [46]. Ainsi nous ne pouvons qu'encourager la formation des professionnels de santé pour améliorer leur connaissance liées au TSA.

Pour améliorer la formation des futurs médecins à la prise en charge des TSA, des ajouts significatifs doivent être faits. En effet, pendant le cursus de médecine, il est recommandé d'intégrer des cours concernant le TSA pour permettre une compréhension approfondie. Nous suggérons la mise en place d'un cours obligatoire sur les signes précoces et manifestations du TSA à tous les âges,

qui serait destiné aux étudiants en médecine.

Pendant l'internat en psychiatrie, il semble nécessaire d'accroître le nombre d'heures dédiées à la formation du TSA. A titre d'exemple, nous n'avons reçu que 2 heures, en moyenne, de formation sur le TSA lors de notre externat. Pendant notre internat, sur la plateforme nationale d'e-learning, nous avons une heure de vidéo de cours sur le TSA. Selon les subdivisions, le quota d'heure de cours varie. A Grenoble, nous avons environ 3h de cours sur le TSA dans le module pédopsychiatrie.
Au vu des résultats de notre étude, nous proposons qu'au cours de l'internat de psychiatrie de passer obligatoirement (3 mois ou 6 mois) dans un service spécialisé afin de se familiariser avec la clinique du TSA. Inclure des temps d'échange avec des pairs-aidants pourrait améliorer la connaissance et la sensibilisation au TSA. De plus, il semble nécessaire d'avoir un cours portant sur l'évaluation diagnostique et l'accompagnement.

Les médecins généralistes interviennent souvent en première ligne, il est donc important qu'ils bénéficient d'une meilleure formation sur le TSA. Nous proposons de mettre dans leur cursus un stage de trois jours dans un service spécialisé dans le TSA, afin d'optimiser leur connaissance concernant le repérage des signes précoces ainsi que la clinique. Par ailleurs, inclure un séminaire sur le TSA à l'âge adulte dans leurs cours pourrait être intéressant. Ce séminaire pourrait traiter de la clinique chez l'adulte, des répercussions et comorbidités possibles et de l'accompagnement voire de l'orientation si nécessaire.

Par ailleurs, notre étude a révélé de nombreux cas d'épuisement professionnel. Un certain nombre de personnes interrogées ont proposé d'impliquer davantage les médecins du travail sur la question du TSA chez l'adulte, pour mieux les repérer et les inciter ou orienter vers un diagnostic. Très souvent, les personnes avec TSA voient la médecine du travail dans un contexte de burn out ou de santé mentale au travail, et cela pourrait permettre d'avoir un levier pour engager une démarche diagnostique. Il pourrait être intéressant que les futurs médecins du travail aillent lors d'une journée de sensibilisation au sein d'un service spécialisé dans le TSA. De plus, prendre connaissance et avoir des jours destinés à visiter des structures d'aide d'insertion dans le milieu

professionnel permettrait de rencontrer et d'échanger avec des personnes ayant eu recours à ce type de dispositifs, telles que les personnes avec TSA.

- Améliorer la formation continue

Pour garantir une prise en charge optimale et actualisée des individus avec TSA, il est crucial de mettre en place des programmes de formation continue spécifiquement axés sur le TSA. Les médecins en exercice devraient avoir accès à des formations régulières.

A titre d'exemple au DRA en Savoie, l'Équipe Relais propose des actions diagnostiques/ formations par la pratique conjointe de la démarche diagnostique entre équipe de deuxième ligne et équipe de troisième ligne. Ceci permet à la fois l'accès au diagnostic pour les personnes demandeuses, auprès de leurs professionnels référents mais aussi à la formation puis à l'autonomisation de ces professionnels dans la réalisation diagnostique.

Au CHS, des propositions sont en cours de réflexion afin de garantir la formation continue. Par exemple, des professionnels des centres ressources pourraient travailler en immersion pendant 6 mois au sein des CMP pour réduire les listes d'attente et permettre la formation des équipes.

Au sein de l'Arc Alpin, un séminaire de trois jours sur le TSA est proposé aux internes en psychiatrie et aux psychiatres. Un jour est dédié à la clinique de TSA à l'âge adulte, le deuxième jour porte sur les diagnostics différentiels et les comorbidités et enfin le troisième jour traite de l'accompagnement.

De nouveaux axes de dépistage

La population dont est extrait notre échantillon de personnes avec TSA se définit par l'absence de diagnostic dans l'enfance. Les caractéristiques de cette population nous permettent donc de repérer certains facteurs de retard diagnostique : le sexe féminin, la capacité d'adaptation, un entourage minimisant ou s'adaptant aux différences.
Comme le suggèrent d'autres études [47], les femmes autistes pourraient avoir été sous-reconnues.

Les données empiriques suggèrent que les femmes sont diagnostiquées plus tard que les hommes, et indiquent un biais diagnostique en faveur des hommes.

De plus, nous remarquons que le contexte amenant au diagnostic est bien différent pour les personnes diagnostiquées à l'âge adulte et ceux diagnostiqués dans l'enfance.
Dans notre échantillon, les motifs de consultation étaient : la suspicion personnelle d'un TSA après le diagnostic de leur enfant, des comorbidités anxio-dépressives et des difficultés relationnelles plus difficiles à camoufler à l'âge adulte. Ces résultats nous amènent à suggérer une majoration de la vigilance dans ces contextes :

- Nous recommandons de prêter une attention particulière aux parents d'enfants TSA, qui pourraient également avoir des traits autistiques associés à des répercussions.
- Dans une démarche diagnostique, devant des symptômes anxieux et/ou dépressifs chroniques, il peut être logique de penser en premier lieu à un trouble de l'humeur ou un trouble anxieux. Toutefois, devant une présentation atypique ou une mauvaise évolution, la possibilité d'un trouble du neurodéveloppement n'est pas toujours envisagée. En consultation, il nous semble essentiel de s'interroger systématiquement sur l'histoire développementale et sur le fonctionnement de nos patients.
- Le TSA est un trouble inné. Toutefois, il n'est pas toujours visible en surface en fonction des capacités d'adaptation de la personne. C'est pourquoi, il ne faut pas l'exclure d'emblée si des symptômes anxio-dépressifs apparaissent au cours de la vie. Il est important de rechercher une période de majoration des exigences de l'environnement : sur le plan social mais aussi sur le plan des fonctions exécutives (planification, flexibilité, réflexion, inhibition). Classiquement, ces exigences sont croissantes entre l'école élémentaire, le collège, le lycée puis la vie active.

Améliorer la connaissance des professionnels travaillant dans le milieu de l'enseignement

Une manière d'agir et de limiter le retard diagnostique est d'intervenir précocement. En dehors du cercle familial, la crèche ou le milieu scolaire représentent des lieux intéressants de dépistage. Il est donc cohérent que les professionnels travaillant dans ces domaines soient formés à repérer des signes en faveur d'un TSA.

Actuellement, les enseignants stagiaires peuvent bénéficier d'un enseignement "école inclusive (adaptation scolaire et scolarisation des élèves en situation de handicap)", afin d'être sensibilisés aux questions liées à l'accueil et à l'accompagnement des élèves en situation de handicap. De plus, certains peuvent s'inscrire à des formations professionnelles spécialisées dans le cadre de la formation continue. Par ailleurs, des actions de formations sont offertes aux enseignants des premier et second degrés dans le cadre des Plans Académiques de Formation (PAF) ou des Plans Départementaux de Formation (PDF).

Actuellement, il semble que les formations dédiées aux enseignants ou futurs enseignants se focalisent sur l'inclusion dans le milieu scolaire des personnes avec un handicap psychique. Or, il ne semble pas exister de formations pour mieux repérer les signes évocateurs d'un TSA.

Ainsi, il serait intéressant que des formations sur le TSA soient proposées aux personnels de l'éducation nationale. Par exemple, concevoir un tableau avec les signes en faveur d'un TSA selon l'âge pourrait être un outil utile.

Un livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de moins de 3 ans, incluant les enseignants, est d'ores et déjà opérationnel sur le site handicap.gouv.fr. Un autre livret a été conçu pour repérer les troubles du neuro-développement chez les enfants âgés de 7 à 12 ans, également disponible en ligne.

Par ailleurs, garantir une école inclusive aux enfants avec un TSA permet de sensibiliser les autres enfants au handicap. Ainsi cela permet de côtoyer au quotidien un enfant "différent" ce qui permet d'améliorer la compréhension du handicap et de former des citoyens responsables et ouverts. Il peut être intéressant dans les classes qui accueillent des personnes avec TSA d'avoir des modules pour discuter autour du TSA. Dans certains établissements, des pairs-aidants viennent témoigner dans des classes, ce qui permet d'améliorer la sensibilisation au TSA des enfants et ainsi des futures adultes mais également du personnel éducatif.

4.3.2 Améliorer l'accès aux soins et le parcours de soins des personnes avec TSA

Rendre l'accueil et la consultation plus accessibles aux personnes avec TSA

Certaines personnes avec TSA ont exprimé que leurs particularités pouvaient représenter un frein d'accès aux soins. En effet, l'étude a révélé que la plupart des personnes avait eu du mal à se rendre en consultation pour plusieurs raisons : les particularités sensorielles et l'incertitude de la rencontre qui sont sources d'anxiété.
Pour un certain nombre de personnes avec TSA, le fait d'appeler pour prendre un rendez-vous médical représente un obstacle d'accès aux soins. Une participante a suggéré la mise en place d'une plateforme où la prise de rendez-vous pourrait s'effectuer en ligne. Par exemple, il serait intéressant de promouvoir l'utilisation d'un site en ligne comme doctolib ou d'inciter les médecins à adapter les modalités de prises de rendez-vous (mail ou sms).

D'autres adaptations peuvent s'effectuer pour permettre de faciliter l'accès au diagnostic, voici quelques propositions destinées aux professionnels de santé pour améliorer l'accueil des personnes avec TSA en consultation. Des fiches ont été créées afin de donner des conseils pratiques pour les professionnels de santé, comme par exemple au Canada "votre prochain patient est atteint du syndrome d'Asperger" qui est disponible en ligne.

- Adapter la prise de RDV

- Proposer des modalités de prise de RDV par SMS ou par mail
- Privilégier les RDV en début de journée, afin d'éviter un délai d'attente
- Proposer une plage horaire de RDV suffisamment longue et ne pas dépasser de la durée prévue

- Adapter l'environnement

- Éviter d'être dérangé lors du RDV (sonnerie de téléphone)
- Privilégier un éclairage naturel
- Limiter les nuisances sonores
- Si cela est possible, essayer de vous mettre à chaque consultation dans le même bureau

- Adapter votre posture

- Respecter l'espace de la personne avec TSA, plus large que le nôtre
- Éviter un contact oculaire direct
- Adopter un ton neutre, formuler des phrases courtes, précises
- Éviter l'utilisation de l'implicite et des sous-entendus
- Laisser le temps de traiter l'information (les personnes avec TSA ont souvent un temps de traitement de l'information plus long)
- Formuler explicitement le déroulé de la consultation afin de garantir une certaine prévisibilité du RDV (par exemple, écrire le plan de la consultation et cocher au cours de la consultation les étapes réalisées)
- Valoriser la participation du patient

- Rechercher d'éventuelles portes d'entrée

- Rechercher les causes des syndromes dépressifs et anxieux (épuisement, transitions, situation d'incertitude...)
- Des événements de vie tels que des transitions majeures, des changements professionnels, des ruptures relationnelles ou des difficultés d'adaptation
- Des difficultés dans des environnements éducatifs ou professionnels (problème de communication sociale, difficultés d'adaptation, vécu de harcèlement, burn out...)
- Explorer l'anamnèse de l'enfance afin de rechercher des signes en faveur d'un TSA

A titre d'exemple, la plateforme "Ici-TSA" a été créée en 2019 afin de former les professionnels de santé qui veulent développer des compétences pour accueillir une personne avec TSA. Améliorer la connaissance de ce genre d'auto-formations pour les professionnels de santé permettrait d'améliorer la prise en charge médical des personnes avec TSA.
De plus, la plateforme HandicapConsult34 a été créée pour les personnes en situation de handicap et qui sont en difficulté d'accès aux soins courants. Il s'agit d'une unité de consultation de médecine générale et spécialisée adaptée aux personnes avec un handicap. En effet, avant le rendez-vous il peut exister des visites dites blanches afin que l'individu se familiarise avec les locaux, les temps

de consultation sont adaptés et l'attente est réduite dans un lieu calme dédié. De plus, il existe des fiches destinées au patient afin d'expliquer les différents soins. Ainsi en adaptant les soins, on peut faciliter l'accès aux soins de manière globale.
Il serait intéressant d'étendre ces dispositifs au niveau national afin de rendre les soins plus accessibles aux personnes avec TSA.

Discussion autour du parcours diagnostique

Aujourd'hui, nous observons qu'un certain nombre de diagnostic est posé par les professionnels de la troisième ligne, cependant cette ligne ne peut pas amortir toutes les demandes et les personnes sont exposées à un délai d'attente important.
Une partie des demandes se fait en psychiatrie libérale ce qui permet d'écourter l'attente. Toutefois, l'obtention actuelle des rendez-vous peut être longue, et l'offre de soin n'est pas équitablement répartie sur le territoire.

Une des solutions pour faciliter le diagnostic pourrait être l'autorisation pour les psychologues et les neuropsychologues à poser un diagnostic, sous condition d'une formation. Par exemple au Québec, le diagnostic d'un TSA peut être posé soit par un docteur en médecine soit par un psychologue. Cela n'est pas le cas en France, si un psychologue fait passer tous les bilans, il ne pourra pas valider le diagnostic final. Cependant cela pose la question d'accroître les inégalités et en particulier celles socio-économiques car si les consultations psychiatriques sont remboursées par la sécurité sociale, ce n'est pas le cas pour les consultations chez le psychologue.

Ainsi, pour optimiser et simplifier le processus de diagnostic en France, les suggestions suivantes peuvent être avancées :

- Pour les individus engagés dans une démarche diagnostique et ne présentant pas de comorbidités, il pourrait être envisagé d'effectuer le diagnostic au moyen d'une évaluation conduite par un psychologue. Cette approche pourrait être similaire à celle appliquée pour les troubles spécifiques des apprentissages, en incluant un mécanisme de remboursement spécifique.

- Pour les individus présentant des comorbidités ou des répercussions marqués, il est essentiel d'envisager un diagnostic médical. Parmi les comorbidités à cibler, on retrouve les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, les troubles psychotiques, les troubles des conduites alimentaires, les troubles obsessionnels-compulsifs, les addictions... Parallèlement, il convient d'évaluer les répercussions suivantes : l'altération et l'autonomie dans la vie quotidienne, les difficultés dans le milieu scolaire, l'épuisement professionnel, les comportements auto ou hétéro agressifs...

Afin de mieux organiser la prise en charge dans la démarche diagnostique, la HAS a proposé un algorithme pour les professionnels de santé qui sont face à une personne pour laquelle on suspecte un TSA :

- Lorsque les symptômes sont clairement évocateurs d'un TSA, un professionnel de santé peut faire un dépistage puis orienter vers des professionnels qualifiés
- Lorsque les symptômes du patient sont moins envahissants que la moyenne, atypiques ou complexes, le professionnel de santé peut consulter un autre professionnel spécialisé pour collaborer au diagnostic (demande de bilan neuropsychologique, RCP au centre expert, travail conjoint en groupe, équipe mobile-relai)
- Lorsque les symptômes sont discrets, compliqués par des comorbidités ou par une histoire médicale ou psychosociale complexe, où il est plus compliqué d'aboutir au diagnostic : une évaluation pluridisciplinaire peut s'avérer nécessaire dans un centre de troisième ligne pour accroître la certitude diagnostique

Or actuellement, les délais d'attente peuvent être importants, exposant les personnes à une phase d'errance au cours de laquelle des comorbidités peuvent se déclarer ou s'accentuer. Il est donc nécessaire d'envisager un dispositif permettant de rendre plus facile la démarche diagnostique. Par exemple, les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) sont un dispositif mis en place pour aider à identifier, évaluer et orienter les enfants âgés de 0 à 6 ans qui présentent des signes ou des symptômes de troubles neurodéveloppementaux. L'objectif principal d'une telle plateforme est de faciliter une prise en charge précoce et appropriée.

L'organisation de la PCO chez l'enfant fonctionne de la manière suivante :

- Détection précoce : repérage des signes d'alertes par les parents, les professionnels de la petite enfance, les médecins et parfois également par les professionnels travaillant avec la PCO, concernant le développement d'un enfant.

- Adressage : une fois les préoccupations soulevées, un médecin (traitant, pédiatre, PMI, scolaire) adresse l'enfant à la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO).

- Évaluation multidisciplinaire : l'équipe PCO valide le dossier si l'enfant valide les critères. Une évaluation complète est effectuée en impliquant plusieurs professionnels de différents domaines, tels que des psychologues, des médecins spécialistes, des orthophonistes, des ergothérapeutes, etc. Ces évaluations visent à déterminer s'il y a un trouble neurodéveloppemental présent et à établir un diagnostic précis. Elles font parties des soins et commencent dès le début avant la formalisation du diagnostic.

- La plateforme contacte la famille et fait une proposition de parcours soit avec des structures d'appui (CMP. . .), soit avec des professionnels en libéral (avec le forfait précoce). Elle donne à la famille une liste des structures ou des professionnels en libéral.

- La famille contacte les structures ou les professionnels mentionnés par la PCO.

- Les premiers bilans sont établis après une période de 3 à 6 mois, de manière contemporaine à l'accompagnement.

- La durée de l'accompagnement via une PCO est en générale d'an, renouvelable une fois pour un an.

Il pourrait être intéressant de développer ce dispositif chez les adultes afin de faciliter le parcours diagnostique. On peut suggérer le parcours décrit en figure 4.1 :

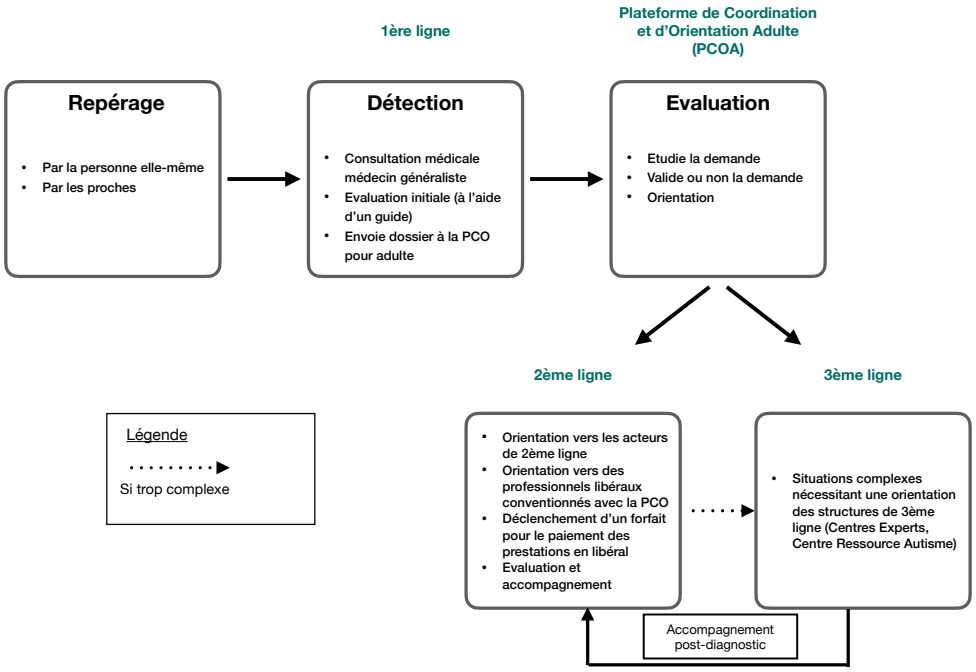

FIGURE 4.1 – Proposition d'un parcours pour le diagnostic de TSA chez l'adulte via la plateforme de coordination et d'orientation

Conclusion

Cette étude qualitative a examiné l'expérience du parcours diagnostique et l'impact du diagnostic chez les adultes avec TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) sans trouble du développement intellectuel. L'objectif principal était d'explorer le vécu du parcours de soins des adultes recevant un diagnostic de TSA. Les objectifs secondaires étaient de mettre en évidence l'impact du diagnostic, d'identifier les freins et de trouver des pistes permettant de favoriser l'accès au diagnostic.

Au total, 16 entretiens ont été réalisés, dont 11 avec des personnes avec TSA et 5 avec des médecins psychiatres, en utilisant un guide d'entretien semi-structuré. Les entretiens ont été enregistrés, entièrement retranscrits, puis analysés pour dégager des thèmes et des sous-thèmes.

Trois grands thèmes ont été extraits des entretiens :
1. Le parcours avant le diagnostic s'avère souvent difficile, en raison de comorbidités anxio-dépressives qui prédominent souvent et des difficultés interpersonnelles. De plus, le parcours de soins est souvent complexe et long, principalement en raison d'un retard diagnostique dû à la méconnaissance du TSA chez les professionnels de santé et à des éléments de stigmatisation dans la population générale.
2. L'impact du diagnostic a été exploré, mettant en évidence des réactions complexes à l'annonce du diagnostic, allant du soulagement à l'anxiété. Sur le plan personnel, le diagnostic a entraîné des bouleversements identitaires tout en favorisant une meilleure compréhension de soi et un sentiment d'appartenance. Au niveau social, le diagnostic a entraîné une adaptation de la personne avec TSA et de son entourage, mais aussi des réactions de rejet et de refus d'acceptation du diagnostic de la part des proches. Dans le milieu professionnel, certains participants se sont reconvertis à la lumière du diagnostic, tandis que d'autres ont bénéficié d'aménagements de poste ou ont été confronté à

des réactions de stigmatisation et d'exclusion. Cependant, de nombreux participants ont exprimé leur déception quant au manque de propositions d'accompagnement après le diagnostic.
3. Enfin, les participants ont formulé des suggestions pour améliorer le parcours diagnostique. Il ressort de cette étude la nécessité d'améliorer la formation des professionnels, d'améliorer l'accès aux soins ainsi que le parcours diagnostique.

Dans l'ensemble, cette étude a permis de recueillir les témoignages des personnes avec TSA ainsi que des psychiatres, révélant que le parcours diagnostique était souvent complexe, mais que le diagnostic avait un impact globalement positif à long terme. Plusieurs propositions ont été avancées pour améliorer le parcours diagnostique, notamment en renforçant les formations et les sensibilisations.

THÈSE SOUTENUE PAR : Gabriel CHAIX et Julie van der HOEVEN

TITRE :

Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic

CONCLUSION :

Cette étude qualitative a examiné l'expérience du parcours diagnostique et l'impact du diagnostic chez les adultes avec TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) sans trouble du développement intellectuelle. L'objectif principal était d'explorer le vécu du parcours de soins des adultes recevant un diagnostic de TSA. Les objectifs secondaires étaient de mettre en évidence l'impact du diagnostic, d'identifier les freins et de trouver des pistes permettant de favoriser l'accès au diagnostic.

Au total, 16 entretiens ont été réalisés, dont 11 avec des personnes avec TSA et 5 avec des médecins psychiatres, en utilisant un guide d'entretien semi-structuré. Les entretiens ont été enregistrés, entièrement retranscrits, puis analysés pour dégager des thèmes et des sous-thèmes.

Trois grands thèmes ont été extraits des entretiens :
1. Le parcours avant le diagnostic s'avère souvent difficile, en raison de comorbidités anxio-dépressives qui prédominent souvent et des difficultés interpersonnelles. De plus, le parcours de soins est souvent complexe et long, principalement en raison d'un retard diagnostique dû à la méconnaissance du TSA chez les professionnels de santé et à des éléments de stigmatisation dans la population générale.
2. L'impact du diagnostic a été exploré, mettant en évidence des réactions complexes à l'annonce du diagnostic, allant du soulagement à l'anxiété. Sur le plan personnel, le diagnostic a entraîné des bouleversements identitaires tout en favorisant une meilleure compréhension de soi et un sentiment d'appartenance. Au niveau social, le diagnostic a entraîné une adaptation de la personne avec TSA et de son entourage, mais aussi des réactions de rejet et de refus d'acceptation du diagnostic de la part des proches. Dans le milieu professionnel, certains participants se sont reconvertis à la lumière du diagnostic, tandis que d'autres ont bénéficié d'aménagements de poste ou ont été confrontés à des réactions de stigmatisation et d'exclusion. Cependant, de nombreux participants ont exprimé leur déception quant au manque de propositions d'accompagnement après le diagnostic.
3. Enfin, les participants ont formulé des suggestions pour améliorer le parcours diagnostique. Il ressort de cette étude la nécessité d'améliorer la formation des professionnels, d'améliorer l'accès aux soins ainsi que le parcours diagnostique.

Dans l'ensemble, cette étude a permis de recueillir les témoignages des personnes avec TSA ainsi que des psychiatres, révélant que le parcours diagnostique était souvent complexe, mais que le diagnostic avait un impact globalement positif à long terme. Plusieurs propositions ont été avancées pour améliorer le parcours diagnostique, notamment en renforçant les formations et la sensibilisation.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 12/09/2023

LE DOYEN DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE

Pr Olivier PALOMBI

Pr Olivier PALOMBI
Doyen de l'UFR de Médecine

Par délégation
du Président de l'UGA

LE PRÉSIDENT / LA PRÉSIDENTE DU JURY

Pr Mircea POLOSAN

Bibliographie

[1] A. ANDRONIKOF et P. FONTAN. « Grounia Efimovna Soukhareva : la première description du syndrome dit d'Asperger ». In : *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 1 (jan. 2016).

[2] Hans ASPERGER. « Die „Autistischen Psychopathen" im Kindesalter ». de. In : *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 1 (juin 1944).

[3] Fred R. VOLKMAR et Brian REICHOW. « Autism in DSM-5 : progress and challenges ». en. In : *Molecular Autism* 1 (mai 2013).

[4] Giacomo VIVANTI, Kristelle HUDRY, David TREMBATH, Josephine BARBARO, Amanda RICHDALE et Cheryl DISSANAYAKE. « Towards the DSM-5 Criteria for Autism : Clinical, Cultural, and Research Implications ». en. In : *Australian Psychologist* 4 (août 2013).

[5] Jinan ZEIDAN, Eric FOMBONNE, Julie SCORAH, Alaa IBRAHIM, Maureen S. DURKIN, Shekhar SAXENA, Afiqah YUSUF, Andy SHIH et Mayada ELSABBAGH. « Global prevalence of autism : A systematic review update ». en. In : *Autism Research* 5 (2022). _eprint : https ://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/aur.2696.

[6] Rachel LOOMES, Laura HULL et William Polmear Locke MANDY. « What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder ? A Systematic Review and Meta-Analysis ». In : *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 6 (juin 2017).

[7] Maj-Britt POSSERUD, Berit SKRETTING SOLBERG, Anders ENGELAND, Jan HAAVIK et Kari KLUNGSØYR. « Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder ». en. In : *Acta Psychiatrica Scandinavica* 6 (2021). _eprint : https ://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/acps.13368.

[8] Sander BEGEER, David MANDELL, Bernadette WIJNKER-HOLMES, Stance VENDERBOSCH, Dorien REM, Fred STEKELENBURG et Hans M. KOOT. « Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 5 (mai 2013).

[9] Laura HULL, K. V. PETRIDES, Carrie ALLISON, Paula SMITH, Simon BARON-COHEN, Meng-Chuan LAI et William MANDY. « "Putting on My Best Normal" : Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 8 (août 2017).

[10] Beata TICK, Patrick BOLTON, Francesca HAPPÉ, Michael RUTTER et Frühling RIJSDIJK. « Heritability of autism spectrum disorders : a meta-analysis of twin studies ». en. In : *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 5 (2016). _eprint : https ://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j

[11] Alexander KOLEVZON, Raz GROSS et Abraham REICHENBERG. « Prenatal and Perinatal Risk Factors for Autism : A Review and Integration of Findings ». In : *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 4 (avr. 2007).

[12] Maureen S. DURKIN, Matthew J. MAENNER, Craig J. NEWSCHAFFER, Li-Ching LEE, Christopher M. CUNNIFF, Julie L. DANIELS, Russell S. KIRBY, Lewis LEAVITT, Lisa MILLER, Walter ZAHORODNY et Laura A. SCHIEVE. « Advanced Parental Age and the Risk of Autism Spectrum Disorder ». In : *American Journal of Epidemiology* 11 (déc. 2008).

[13] Jong Yeob KIM, Min Ji SON, Chei Yun SON, Joaquim RADUA, Michael EISENHUT, Florence GRESSIER, Ai KOYANAGI, Andre F. CARVALHO, Brendon STUBBS, Marco SOLMI, Theodor B. RAIS, Keum Hwa LEE, Andreas KRONBICHLER, Elena DRAGIOTI, Jae Il SHIN et Paolo FUSAR-POLI. « Environmental risk factors and biomarkers for autism spectrum disorder : an umbrella review of the evidence ». English. In : *The Lancet Psychiatry* 7 (juill. 2019). Publisher : Elsevier.

[14] Laura HULL, K. V. PETRIDES et William MANDY. « The Female Autism Phenotype and Camouflaging : a Narrative Review ». en. In : *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 4 (déc. 2020).

[15] M. D. MICHELLE HARTLEY-MCANDREW, PhD KATHY RALABATE DOODY et M. B. A. JANA MERTZ. « Knowledge of Autism Spectrum Disorders in Potential First-Contact Professionals ». en. In : *North American Journal of Medicine and Science* 3 (oct. 2016). Number : 3.

[16] Ousseny ZERBO, Maria L. MASSOLO, Yinge QIAN et Lisa A. CROEN. « A Study of Physician Knowledge and Experience with Autism in Adults in a Large Integrated Healthcare System ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 12 (déc. 2015).

[17] Matthew de BROIZE, Kiah EVANS, Andrew J.O. WHITEHOUSE, John WRAY, Valsamma EAPEN et Anna URBANOWICZ. « Exploring the Experience of Seeking an Autism Diagnosis as an Adult ». en. In : *Autism in Adulthood* 2 (juin 2022).

[18] Lydia JONES, Lorna GODDARD, Elisabeth L. HILL, Lucy A. HENRY et Laura CRANE. « Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder : A Survey of Adults in the United Kingdom ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 12 (déc. 2014).

[19] Geraldine DAWSON. « Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder ». en. In : *Development and Psychopathology* 3 (2008).

[20] Nikita JADAV et Vanessa H. BAL. « Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis : Implications for mental health training and adult autism research ». en. In : *Autism Research* 11 (2022). _eprint : https ://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/aur.2808.

[21] Mohammad GHAZIUDDIN et Saniya ZAFAR. « PSYCHIATRIC COMORBIDITY OF ADULTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS ». en. In : (2008).

[22] Tove LUGNEGÅRD, Maria Unenge HALLERBÄCK et Christopher GILLBERG. « Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome ». en. In : *Research in Developmental Disabilities* 5 (sept. 2011).

[23] Sarah CASSIDY, Paul BRADLEY, Janine ROBINSON, Carrie ALLISON, Meghan MCHUGH et Simon BARON-COHEN. « Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic : a clinical cohort study ». en. In : *The Lancet Psychiatry* 2 (juill. 2014).

[24] Sarah SULLIVAN, Dheeraj RAI, Jean GOLDING, Stan ZAMMIT et Colin STEER. « The Association Between Autism Spectrum Disorder and Psychotic Experiences in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children (ALSPAC) Birth Cohort ». en. In : *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 8 (août 2013).

[25] Sophie E. LEGGE, Hannah J. JONES, Kimberley M. KENDALL, Antonio F. PARDIÑAS, Georgina MENZIES, Matthew BRACHER-SMITH, Valentina ESCOTT-PRICE, Elliott REES, Katrina A. S. DAVIS, Matthew HOTOPF, Jeanne E. SAVAGE, Danielle POSTHUMA, Peter HOLMANS, George KIROV, Michael J. OWEN, Michael C. O'DONOVAN, Stanley ZAMMIT et James T. R. WALTERS. « Association of Genetic Liability to Psychotic Experiences With Neuropsychotic Disorders and Traits ». In : *JAMA Psychiatry* 12 (déc. 2019).

[26] L. LITTLE. « Peer victimization of children with Asperger spectrum disorders ». eng. In : *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 9 (sept. 2001).

[27] Liza LITTLE. « Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders ». eng. In : *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 1 (2002).

[28] Dora M. RAYMAKER, Alan R. TEO, Nicole A. STECKLER, Brandy LENTZ, Mirah SCHARER, Austin DELOS SANTOS, Steven K. KAPP, Morrigan HUNTER, Andee JOYCE et Christina NICOLAIDIS. « "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew" : Defining Autistic Burnout ». In : *Autism in Adulthood* 2 (juin 2020). Publisher : Mary Ann Liebert, Inc., publishers.

[29] Amanda D. HEIDGERKEN, Gary GEFFKEN, Avani MODI et Laura FRAKEY. « A Survey of Autism Knowledge in a Health Care Setting ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 3 (juin 2005).

[30] Otto F. WAHL. *Media Madness : Public Images of Mental Illness*. en. Google-Books-ID : QiH532OnL2EC. Rutgers University Press, 1995.

[31] Goro TANAKA, Takeo OGAWA, Hiroyuki INADOMI, Yasuki KIKUCHI et Yasuyuki OHTA. « Effects of an educational program on public attitudes towards mental illness ». en. In : *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 6 (2003). _eprint : https ://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1046/j.144 1819.2003.01173.x.

[32] Brigitte CHAMAK. « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence ». fr. In : *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir* 68 (jan. 2009). Number : 68 Publisher : Les éditions de la Maison des sciences de l'Homme.

[33] Céline CLÉMENT. « Connaissances et besoins de formation d'enseignants du primaire concernant les Troubles Envahissants du Développement / Trouble du Spectre de l'Autisme ». fr. In : *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (2015). Publisher : Revue francophone de la déficience intellectuelle.

[34] William MANDY, Rebecca CHILVERS, Uttom CHOWDHURY, Gemma SALTER, Anna SEIGAL et David SKUSE. « Sex Differences in Autism Spectrum Disorder : Evidence from a Large Sample of Children and Adolescents ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 7 (juill. 2012).

[35] Saïd ACEF et Pascal AUBRUN. « Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités ». fr. In : *Santé Publique* 5 (2010). Place : Laxou Publisher : S.F.S.P.

[36] Rachel M. HILLER, Robyn L. YOUNG et Nathan WEBER. « Sex Differences in Autism Spectrum Disorder based on DSM-5 Criteria : Evidence from Clinician and Teacher Reporting ». en. In : *Journal of Abnormal Child Psychology* 8 (nov. 2014).

[37] Meng-Chuan LAI, Michael V. LOMBARDO, Bonnie AUYEUNG, Bhismadev CHAKRABARTI et Simon BARON-COHEN. « Sex/Gender Differences and Autism : Setting the Scene for Future Research ». en. In : *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 1 (jan. 2015).

[38] Maurice BHÉRER. *La collaboration parents-intervenants : guide d'intervention en réadaptation*. G. Morin, 1993.

[39] Hannah GELLINI et Magda MARCZAK. « "I Always Knew I Was Different" : Experiences of Receiving a Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder in Adulthood—a Meta-Ethnographic Systematic Review ». en. In : *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* (fév. 2023).

[40] C. PUNSHON, P. SKIRROW et G. MURPHY. « The ‘not guilty verdict’ : Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood ». en. In : *Autism* 3 (mai 2009). Publisher : SAGE Publications Ltd.

[41] Aoife HICKEY, Jason CRABTREE et Joshua STOTT. « ‘Suddenly the first fifty years of my life made sense’ : Experiences of older people with autism ». en. In : *Autism* 3 (avr. 2018).

[42] Sarah BARGIELA, Robyn STEWARD et William MANDY. « The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions : An Investigation of the Female Autism Phenotype ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* 10 (oct. 2016).

[43] Alexandra LEEDHAM, Andrew R THOMPSON, Richard SMITH et Megan FREETH. « ‘I was exhausted trying to figure it out’ : The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood ». en. In : *Autism* 1 (jan. 2020).

[44] Tiffany D. JOHNSON et Aparna JOSHI. « Dark clouds or silver linings ? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being ». eng. In : *The Journal of Applied Psychology* 3 (mars 2016).

[45] Yunhe HUANG, Samuel R. C. ARNOLD, Kitty-Rose FOLEY et Julian N. TROLLOR. « A Qualitative Study of Adults’ and Support Persons’ Experiences of Support After Autism Diagnosis ». en. In : *Journal of Autism and Developmental Disorders* (déc. 2022).

[46] Susan M. HAVERCAMP, Karen RATLIFF-SCHAUB, Patricia Navas MACHO, Cherelle N. JOHNSON, Kelsey L. BUSH et Heather T. SOUDERS. « Preparing Tomorrow’s Doctors to Care for Patients With Autism Spectrum Disorder ». In : *Intellectual and Developmental Disabilities* 3 (juin 2016).

[47] Ellen GIARELLI, Lisa D. WIGGINS, Catherine E. RICE, Susan E. LEVY, Russell S. KIRBY, Jennifer PINTO-MARTIN et David MANDELL. « Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children ». In : *Disability and Health Journal* 2 (avr. 2010).

Annexes

Projet de thèse de médecine
de Julie Van der HOEVEN et Gabriel CHAIX
Etude :
Impact et Enjeux
du diagnostic de TSA
Auriez-vous pu être diagnostiqué plus tôt
dans votre vie ?
- Apportez-nous VOTRE témoignage
- Durée : 1h d'entretien environ
- Lieu : au C3R ou en visio
Si vous êtes intéressés, contactez nous par mail :
pai.tsa.these@gmail.com
Ou parlez-en à vos soignants

LETTRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION POUR LES PARTICIPANTS MEDECINS

Titre complet de la recherche: « Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic »

Titre court: QUALI-TSA

Nom promoteur : CHU Grenoble Alpes

Nom de l'investigateur coordonnateur : Dr DONDÉ Clément, MD PhD

Service Universitaire de Psychiatrie
Pôle Psychiatrie,Neurologie,Rééducation Neurologique et Médecine légale
Tél : 04-76-76-39-86 / 04-76-76-88-57
Mail : cdondecoquelet@chu-grenoble.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche impliquant la personne humaine non interventionnelle. Cette recherche est supervisée par le Dr Gentiane CAMBIER et le Dr Clément DONDÉ comme investigateurs. Les internes en psychiatrie Julie VAN DER HOEVEN et Gabriel CHAIX participent à la réalisation pratique de l'étude.

Notre étude a pour objectif d'étudier le vécu du parcours diagnostique ainsi que l'intérêt de porter un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'âge adulte. Pour cela, votre témoignage en tant que médecins nous est précieux afin d'apprécier les enjeux qui s'opèrent autour du diagnostic de TSA.

BUT DE L'ETUDE

Objectifs: Le but de cette étude, menée par des entretiens auprès de personnes ayant reçu le diagnostic de TSA à l'âge adulte et de psychiatres, est d'explorer l'impact du diagnostic de TSA sur le devenir des personnes avec autisme afin de soutenir la réalisation et l'annonce du diagnostic. Pour ce faire, nous analyserons les verbatims obtenus lors des entretiens avec des personnes avec autisme, cela constituera notre critère de jugement principal. Parce que le retard diagnostic peut être expliqué par une difficulté de la part des médecins à identifier le TSA voire une réticence à poser un tel diagnostic, nous avons comme objectif secondaire d'analyser leur propos concernant le parcours diagnostic de leur patient et l'impact diagnostic.

Contexte: Le diagnostic de TSA n'est pas aisé, en effet il n'est pas systématiquement associé à un retard du développement intellectuel, de plus le polymorphisme des symptômes ainsi que certaines stratégies d'adaptation ou de camouflage développées par les personnes avec autisme, peuvent contribuer à dissimuler les symptômes rendant difficile le diagnostic de TSA. Or, il apparaît que le fait de poser un diagnostic de TSA est une étape importante dans le parcours et pour un accompagnement adéquat du sujet. Ainsi, cette étude qualitative permettra de décrire et d'explorer votre vécu et vos opinions en tant que médecin psychiatre sur le parcours diagnostique. Nous interrogerons également des personnes avec TSA sur le vécu de ce parcours afin d'obtenir un double regard et d'enrichir les résultats de l'étude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

- A la réception de la date du RDV prévu, vous recevrez la lettre d'informations de l'étude.
- Le RDV sera en vidéoconférence et vos interlocuteurs seront 2 internes qualifiés en analyse qualitative : Julie VAN DER HOEVEN et Gabriel CHAIX.
- Un premier temps de **sélection-inclusion** est pris afin de présenter l'étude, répondre aux diverses questions et s'assurer de votre éligibilité. Après cela, nous remplissons avec vous le formulaire de non opposition ainsi que le questionnaire de recueil des informations générales.
- Ensuite, nous réalisons un **entretien qualitatif semi-dirigé** pendant une durée d'environ une heure.
- Cet entretien sera guidé par une trame permettant de balayer de nombreux sujets autour de notre thème. Toutefois, sentez vous libre de dépasser les limites de cette trame si cela vous paraît pertinent.
- Après avoir donné votre accord, ces entretiens seront enregistrés dans leur intégralité et de manière anonyme à l'aide d'un dictaphone puis retranscrits manuellement mot pour mot sur ordinateur par un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word®). Ces retranscriptions seront appelées les « verbatims ». Les données sources enregistrées à l'aide d'un dictaphone seront stockées dans des armoires sécurisées, fermées à clé, se trouvant au sein du centre investigateur (Service Universitaire de Psychiatrie, CHUGA). Une fois le verbatim retranscrit, l'enregistrement audio correspondant sera systématiquement détruit. Les verbatims seront stockés sur un serveur sécurisé du centre investigateur.
- Le texte est ensuite soumis à votre **relecture** afin d'y apporter des ajustements si cela vous paraît nécessaire.

NATURE ET SOURCE DES DONNEES COLLECTEES

La recherche ne requiert aucun acte clinique spécifique. Dans le cadre de cette recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière. Le responsable du traitement des données est le promoteur (CHU Grenoble Alpes).

D'une part avant l'entretien nous recueillerons par le biais d'un questionnaire de recueil d'information générale les données suivantes:
- Âge, genre,
- Le nombre d'année de pratique de la psychiatrie
- Le mode d'exercice et lieu d'exercice
- Des questions générale concernant vos patients porteurs d'un TSA

Le recueil de ces informations est important pour obtenir une vue d'ensemble du groupe de personnes inclus dans l'étude, pour assurer la reproductibilité de l'étude et pour évaluer si les résultats de l'étude peuvent être généralisables.

D'autre part, la réalisation d'un entretien semi structuré permettra après accord de votre part d'enregistrer l'entretien et d'en analyser sa retranscription en verbatims.

Durée de l'étude: L'étude débutera en janvier 2023 et il est prévu qu'elle s'achève en juillet 2023. Toutefois votre participation sera unique et se fera sur un créneau d'entretien d'une heure environ.

Nombre de participant: Nous prévoyons d'interroger environ une dizaine de participant.

BENEFICES ET RISQUES

L'étude ne comporte aucun risque et aucun bénéfice direct pour les participants. Néanmoins, à long terme, les données recueillies seront précieuses pour promouvoir un accès plus rapide et facilité au diagnostic de TSA à l'âge adulte

TRAITEMENT DES DONNEES ET DROIT D'ACCES

Conformément au RGPD, sur la base légale de l'exécution d'une mission d'intérêt public et en accord avec la nécessité de traiter les données de santé à des fins scientifiques, vos données individuelles nécessaires à l'étude, rassemblées sous forme codée (pseudonymisation), sont transmises au promoteur pour être traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Sous cette forme, il peut les transmettre à des organismes collaborant à la recherche ainsi qu'aux Autorités de Santé Françaises ou Étrangères.
Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés, le fichier est conforme à la MR003 de la CNIL et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui, seul, connaît votre identité.
Il est possible que vous ne puissiez exercer certains droits prévus par le RGPD (limitation, effacement, portabilité) si cela devait compromettre la réalisation des objectifs de l'étude. Vous disposez d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre de cette recherche.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, les données codées recueillies avant votre retrait seront traitées avec les autres données recueillies dans le cadre de l'étude, si leur effacement compromet la réalisation des objectifs de l'étude. Dans ce cas, vos données ne seront absolument pas utilisées ultérieurement ou pour une autre recherche.

Le représentant du promoteur ou celui des Autorités de Santé, tenu au secret professionnel, peut avoir accès à votre dossier médical pour contrôle de conformité.
Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique.

Le promoteur souhaite pouvoir utiliser ou transmettre les données de l'étude (données codées pseudonymisées) pour d'autres études futures. Vous avez le droit d'exprimer votre refus à n'importe quel moment en vous adressant à votre médecin investigateur.

Conformément à la réglementation française et européenne, les données de l'étude seront conservées en base active jusqu'à 2 ans après la dernière publication, puis archivées pour une durée de 15 ans.

Le traitement de vos données personnelles dans le cadre de la recherche est conforme à une méthodologie de référence (MR) MR-003* établie par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) / bénéficie d'une autorisation de la CNIL.

Le promoteur de la recherche et responsable du traitement de vos données est le CHU Grenoble Alpes. Pour contacter le promoteur, vous pouvez vous adresser à : Direction à la Recherche Clinique et à l'Innovation Pavillon Dauphiné – Rez-de-chaussée CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9 04 76 76 59 57

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir le DPO, Délégué à la protection des données du CHU Grenoble Alpes par mail (protection-donnees@chu-grenoble.fr) ou par téléphone au 04.76.76.75.75.

Si vous estimez, après avoir contacté le DPO du CHUGA, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL :
• Déposer une plainte en ligne : https://www.cnil.fr/fr/plaintes/
• Adresser un message à la CNIL : https://www.cnil.fr/fr/webform/nous-contacter
• Adresser un courrier ou un appel à la CNIL : CNIL 3 Place de Fontenoy TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 ; 01 53 73 22 22

AUTRES ASPECTS LEGAUX

- Conformément à l'article L. 1121-4 du Code de la santé publique, cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes de [nom du CPP] en date du [xxx]
- Si vous le souhaitez, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de cette recherche conformément aux dispositions de l'article L. 1122-1 du code de la santé publique, une fois que celle-ci sera achevée.

CONSENTEMENT

Si vous ne vous opposez pas à participer à cette étude et à ce que vos données soient soumises à un enregistrement vocal, merci d'en informer les médecins investigateurs.

Toute l'équipe vous remercie et se tient à votre disposition pour répondre à vos questions.

Si vous acceptez de participer à la recherche, votre non opposition sera tracée dans votre dossier médical. Un exemplaire du document d'information qui vous a été remis sera également conservé dans votre dossier.

Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, merci d'en informer dès à présent votre médecin ou le professionnel de santé qui vous suit. Votre opposition sera tracée dans votre dossier médical.

FORMULAIRE DE NON OPPOSITION
Titre complet de la recherche: Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic.
Titre court : QUALI-TSA

Je soussigné, Dr/Pr/ Mme/M …….. certifie avoir informé de façon éclairée sur les modalités de cette recherche Madame, Monsieur (ajouter Nom, Prénom et Date de naissance) ……..

Je certifie :

Que cette personne ne s'oppose pas à la recherche	☐
Que cette personne s'oppose à la recherche	☐

Un exemplaire du document d'information lui a été remis, un exemplaire est conservé dans son dossier.
La non opposition (opposition) est tracée dans le dossier médical.

INVESTIGATEUR :

Nom :

Prénom :

Date de signature :

Signature de l'investigateur :

LETTRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION POUR LES PARTICIPANTS

Titre complet de la recherche: « Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic »

Titre court: QUALI-TSA

Nom promoteur : CHU Grenoble Alpes

Nom de l'investigateur coordonnateur : Dr DONDÉ Clément, MD PhD

Service Universitaire de Psychiatrie
Pôle Psychiatrie, Neurologie, Rééducation Neurologique et Médecine légale
Tél : 04-76-76-39-86 / 04-76-76-88-57
Mail : cdondecoquelet@chu-grenoble.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche impliquant la personne humaine non interventionnelle. Cette recherche est supervisée par le Dr Gentiane CAMBIER et le Dr Clément DONDÉ comme investigateurs. Les internes en psychiatrie Julie VAN DER HOEVEN et Gabriel CHAIX participent à la réalisation pratique de l'étude.

Notre étude a pour objectif d'étudier le vécu du parcours diagnostique ainsi que l'intérêt de porter un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) à l'âge adulte. Pour cela, votre témoignage nous est précieux afin d'apprécier les enjeux qui s'opèrent autour du diagnostic de TSA.

BUT DE L'ETUDE

Objectifs: L'objectif principal cette étude, menée par des entretiens auprès de personnes ayant reçu le diagnostic de TSA à l'âge adulte et de psychiatres, est d'explorer l'impact du diagnostic de TSA sur le devenir des personnes avec autisme afin de soutenir la réalisation et l'annonce du diagnostic. Pour ce faire, nous analyserons les verbatims obtenus lors des entretiens avec des personnes avec autisme, cela constituera notre critère de jugement principal. Parce que le retard diagnostic peut être expliqué par une difficulté de la part des médecins à identifier le TSA voire une réticence à poser un tel diagnostic, nous avons comme objectif secondaire d'analyser leur propos concernant le parcours diagnostic de leur patient et l'impact diagnostic.

Contexte: Le diagnostic de TSA n'est pas aisé, en effet il n'est pas systématiquement associé à un retard du développement intellectuel, de plus le polymorphisme des symptômes ainsi que certaines stratégies d'adaptation ou de camouflage développées par les personnes avec autisme, peuvent contribuer à dissimuler les symptômes rendant difficile le diagnostic de TSA. Or, il apparaît que le fait de poser un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est une étape importante dans le parcours et pour un accompagnement adéquat du sujet. Ainsi, cette étude qualitative permettra de décrire et d'explorer votre vécu de la restitution diagnostique. Nous étudierons en particulier votre parcours avant l'annonce du diagnostic, vos attentes autour du diagnostic ainsi que son impact au niveau personnel et familial. Nous interrogerons également des psychiatres afin d'obtenir un double regard sur le parcours diagnostique du TSA et d'enrichir les résultats de l'étude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

- A la réception de la date du RDV prévu, vous recevrez la lettre d'informations de l'étude.
- Le jour du RDV, vous serez reçu par 2 internes en psychiatrie qui sont qualifiés en analyse qualitative : Julie VAN DER HOEVEN et Gabriel CHAIX.
- Un premier temps de **sélection-inclusion** est pris afin de présenter l'étude, répondre aux diverses questions et s'assurer de votre éligibilité. Après cela, nous remplissons avec vous le formulaire de non opposition ainsi que le questionnaire de recueil des informations générales.
- Ensuite, nous réalisons un **entretien qualitatif semi-dirigé** pendant une durée d'environ une heure. A tout moment de l'entretien, en cas de fatigue ou d'inconfort, vous êtes libres d'arrêter votre participation à l'étude. Si vous vous sentez mal au cours de l'entretien, une équipe soignante sera présente en cas de besoin.
- Cet entretien sera guidé par une trame permettant de balayer de nombreux sujets autour de notre thème. Toutefois, sentez vous libre de dépasser les limites de cette trame si cela vous paraît pertinent.
- Après avoir donné votre accord, les entretiens seront enregistrés dans leur intégralité et de manière anonyme à l'aide d'un dictaphone puis retranscrits manuellement mot pour mot sur ordinateur par un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word®). Ces retranscriptions seront appelées les « verbatims ». Les données sources enregistrées à l'aide d'un dictaphone seront stockées dans des armoires sécurisées, fermées à clé, se trouvant au sein du centre investigateur (Service Universitaire de Psychiatrie, CHUGA). Une fois le verbatim retranscrit, l'enregistrement audio correspondant sera systématiquement détruit. Les verbatims seront stockés sur un serveur sécurisé du centre investigateur.
- Le texte est ensuite soumis à votre **relecture** afin d'y apporter des ajustements si cela vous paraît nécessaire.

NATURE ET SOURCE DES DONNEES COLLECTEES

La recherche ne requiert aucun acte clinique spécifique. Dans le cadre de cette recherche, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière. Le responsable du traitement des données est le promoteur (CHU Grenoble Alpes)

D'une part avant l'entretien nous recueillerons par le biais d'un questionnaire de recueil d'information générale les données suivantes:
- Âge, genre, niveau d'étude
- Situation socio-professionnelle, profession actuelle
- Statut marital, lieu de vie actuel
- Date de début des manifestations du trouble
- Date de la restitution du diagnostic
- Type de suivi

Le recueil de ces informations est important pour obtenir une vue d'ensemble du groupe de personnes inclus dans l'étude, pour assurer la reproductibilité de l'étude et pour évaluer si les résultats de l'étude peuvent être généralisables.
D'autre part, la réalisation d'un entretien semi structuré permettra après accord de votre part d'enregistrer l'entretien et d'en analyser sa retranscription en verbatims.

Durée de l'étude: l'étude débutera en janvier 2023 et il est prévu qu'elle s'achève en juillet 2023. Toutefois votre participation sera unique et se fera sur un créneau d'entretien d'une heure environ.

Nombre de participant: nous prévoyons d'interroger environ une dizaine de participant.

BENEFICES ET RISQUES

L'étude ne comporte aucun risque et aucun bénéfice direct pour les participants. Néanmoins à long terme, les données recueillies seront précieuses pour promouvoir un accès plus rapide et facilité au diagnostic de TSA à l'âge adulte.

TRAITEMENT DES DONNEES ET DROIT D'ACCES

Conformément au RGPD, sur la base légale de l'exécution d'une mission d'intérêt public et en accord avec la nécessité de traiter les données de santé à des fins scientifiques, vos données individuelles nécessaires à l'étude, rassemblées sous forme codée (pseudonymisation), sont transmises au promoteur pour être traitées par informatique afin d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif qui vous a été présenté. Sous cette forme, il peut les transmettre à des organismes collaborant à la recherche ainsi qu'aux Autorités de Santé Françaises ou Étrangères.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique et aux libertés, le fichier est conforme à la MR003 de la CNIL et vous disposez d'un droit d'accès et de rectification que vous pouvez exercer auprès du médecin investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui, seul, connaît votre identité.

Il est possible que vous ne puissiez exercer certains droits prévus par le RGPD (limitation, effacement, portabilité) si cela devait compromettre la réalisation des objectifs de l'étude. Vous disposez d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et traitées dans le cadre de cette recherche.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, les données codées recueillies avant votre retrait seront traitées avec les autres données recueillies dans le cadre de l'étude, si leur effacement compromet la réalisation des objectifs de l'étude. Dans ce cas, vos données ne seront absolument pas utilisées ultérieurement ou pour une autre recherche.

Le représentant du promoteur ou celui des Autorités de Santé, tenu au secret professionnel, peut avoir accès à votre dossier médical pour contrôle de conformité.
Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique.

Le promoteur souhaite pouvoir utiliser ou transmettre les données de l'étude (données codées pseudonymisées) pour d'autres études futures. Vous avez le droit d'exprimer votre refus à n'importe quel moment en vous adressant à votre médecin investigateur. Conformément à la réglementation française et européenne, les données de l'étude seront conservées en base active jusqu'à 2 ans après la dernière publication, puis archivées pour une durée de 15 ans. Le traitement de vos données personnelles dans le cadre de la recherche est conforme à une méthodologie de référence (MR) MR-003* établie par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) / bénéficie d'une autorisation de la CNIL.

Le promoteur de la recherche et responsable du traitement de vos données est le CHU Grenoble Alpes. Pour contacter le promoteur, vous pouvez vous adresser à : Direction à la Recherche Clinique et à l'Innovation Pavillon Dauphiné – Rez-de-chaussée CS 10217 38043 GRENOBLE Cedex 9 04 76 76 59 57

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir le DPO, Délégué à la protection des données du CHU Grenoble Alpes par mail (protection-donnees@chu-grenoble.fr) ou par téléphone au 04.76.76.75.75.
Si vous estimez, après avoir contacté le DPO du CHUGA, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL :
• Déposer une plainte en ligne : https://www.cnil.fr/fr/plaintes/
• Adresser un message à la CNIL : https://www.cnil.fr/fr/webform/nous-contacter
• Adresser un courrier ou un appel à la CNIL : CNIL 3 Place de Fontenoy TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 ; 01 53 73 22 22

AUTRES ASPECTS LEGAUX

- Vous avez la liberté d'accepter de participer ou non à cette recherche et de l'arrêter quand vous le souhaitez cela n'aura aucun impact sur votre accompagnement.
- Pour participer à l'étude vous devez être affilié à un régime de sécurité sociale.
- Conformément à l'article L. 1121-4 du Code de la santé publique, cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes de [*nom du CPP]* en date du *[xxx]*.
- Si vous le souhaitez, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de cette recherche conformément aux dispositions de l'article L. 1122-1 du code de la santé publique, une fois que celle-ci sera achevée.

CONSENTEMENT

Si vous ne vous opposez pas à participer à cette étude et à ce que vos données soient soumises à un enregistrement vocal, merci d'en informer les médecins investigateurs.

Toute l'équipe vous remercie et se tient à votre disposition pour répondre à vos questions.
Si vous acceptez de participer à la recherche, votre non opposition sera tracée dans votre dossier médical. Un exemplaire du document d'information qui vous a été remis sera également conservé dans votre dossier.

Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, merci d'en informer dès à présent votre médecin ou le professionnel de santé qui vous suit. Votre opposition sera tracée dans votre dossier médical.

FORMULAIRE DE NON OPPOSITION
Titre complet de la recherche: Trouble du Spectre de l'Autisme chez l'adulte : vécu du parcours et intérêt du diagnostic.
Titre court : QUALI-TSA

Je soussigné, Dr/Pr/ Mme/M …….. certifie avoir informé de façon éclairée sur les modalités de cette recherche Madame, Monsieur (ajouter Nom, Prénom et Date de naissance) ……..

Je certifie :

Que cette personne ne s'oppose pas à la recherche	☐
Que cette personne s'oppose à la recherche	☐

Un exemplaire du document d'information lui a été remis, un exemplaire est conservé dans son dossier.
La non opposition (opposition) est tracée dans le dossier médical.

INVESTIGATEUR :

Nom :

Prénom :

Date de signature :

Signature de l'investigateur :

ETUDE QUALI-TSA

FICHE D'INCLUSION
(Sujets psychiatres)

N° SUJET: /__/__/

NOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU NOM)

PRÉNOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU PRÉNOM)

Centre : /_____/

Critères de sélections des sujets psychiatres

Critères d'inclusion :

	OUI	NON
Médecins psychiatres ayant déjà pris en charge des personnes avec autisme	☐	☐
Médecins psychiatres travaillant en CMP ou en libéral	☐	☐
Consentant à l'étude et être en capacité de comprendre le formulaire de non opposition.	☐	☐

Critères de non inclusion :

	OUI	NON
Médecins psychiatres travaillant dans des dispositifs de 3ème ligne (centre expert, dispositif ressources autisme…)	☐	☐
Refus de participer à l'étude	☐	☐

ETUDE QUALI-TSA

CRF SUJET
(Sujets psychiatres)

N° SUJET: /__/__/

NOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU NOM)

PRÉNOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU PRÉNOM)

Centre : /_____/

V1.0 du 17/11/2022

Informations sur le médecin psychiatre participant à l'étude

✓ **Age** |_____|

✓ **Genre** F ❒ M ❒

✓ **Combien d'années de pratique avez-vous ?** |_____|

✓ **Quel est votre mode d'exercice ?** Public ❒ Libéral ❒

✓ **Quel est votre lieu d'exercice ?** |_____|

✓ **Genre de la population TSA suivie ?**

Principalement des Femmes ❒ Mixte ❒ Principalement des Hommes ❒

ETUDE QUALI-TSA

FICHE D'INCLUSION
(Sujets avec TSA)

N° SUJET: /__/__/

NOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU NOM)

PRÉNOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU PRÉNOM)

Centre : /_____/

Critères de sélections des sujets avec TSA

Critères d'inclusion :

	OUI	NON
Personne ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme basée sur le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).	☐	☐
Diagnostic reçu à l'âge adulte, datant de moins d'au moins 6 mois et de moins de 10 ans.	☐	☐
Pouvant lire, comprendre et parler la langue française.	☐	☐
Âgé de 18 ans à 70 ans.	☐	☐
Consentant à l'étude et étant en capacité de comprendre le formulaire de non opposition.	☐	☐

Critères de non inclusion :

	OUI	NON
Refus de participer à l'étude	☐	☐
Personne sous mesure de tutelle ou curatelle	☐	☐

Critères d'exclusion :

	OUI	NON
Entretien non contributif ou propos non informatifs	☐	☐

ETUDE QUALI-TSA

CRF SUJET
(Sujets avec TSA)

N° SUJET: /__/__/

NOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU NOM)

PRÉNOM : /__/ (1ÈRE LETTRE DU PRÉNOM)

Centre : /_____/

Informations concernant le sujet, recueillies auprès du sujet

✓ **Age** |_____|
✓ **Genre** F ❒ M ❒
✓ **Niveau d'étude**
- N'a pas terminé l'école primaire ❒
- Ecole primaire ❒
- Collège ❒
- Lycée ❒
- CAP, BEP, Lycée professionnel ❒
- Enseignement supérieur ❒

Dernier diplôme obtenu : |_____|

✓ **Situation socio professionnelle** :
- Sans emploi ❒
- Emploi : en milieu ordinaire ❒ en milieu protégé ❒
- RQTH ❒
- Perçoit l'AAH ❒
- Mesure de protection ❒

✓ **Profession Actuelle** :
|_____|

✓ **Statut marital**
- Célibataire ❒
- Marié(e) ❒
- Concubin(e) ❒
- Séparé(e) ❒
- Divorcé(e) ❒
- Veuf(ve) ❒

✓ **Lieu de vie actuel**
- Indépendant ❒
- Logement familial ❒
- Foyer de vie ❒
- Autre : |_____|

Date de début des manifestations du trouble : |_____|
Date de la restitution du diagnostic : |_____|
Suivi psychiatrique : CMP ❒ libéral ❒ pas de suivi ❒

ETUDE QUALI-TSA

Trame d'entretien qualitatif semi-structuré :
Psychiatre

Nous souhaitons que vos réponses reflètent au mieux votre pratique : avec une **vue d'ensemble** tout en prenant également en compte les **exceptions**.

Questions préalables :

- Recevez vous des personnes concernées par le TSA dont le diagnostic est déjà établi ou êtes-vous amené à le faire vous-même?
- Dans les patients que vous suivez, combien environ ont eu un diagnostic de TSA ?
- Que vous apporte le diagnostic dans la prise en charge de ces patients ?

1. Parcours avant le diagnostic

- Question générale : Si vous le voulez bien nous allons aborder ensemble le parcours des personnes avant le diagnostic puis son impact dans leur évolution, ensuite je vous poserai des questions plus précises.
- Questions précises :
    a. Quels symptômes ou plaintes ont été à l'origine du premier contact de ces personnes avec la psychiatrie ?
    b. Quel parcours de soins ont ces personnes avant la première consultation avec vous ?
    c. Avant que le diagnostic soit posé, ces personnes avaient-ils tendance à suspecter un TSA chez eux ?
    d. Un autre diagnostic avait-il déjà été posé avant celui de TSA ? (Diagnostic différentiel ou comorbide)

2. Annonce diagnostique

- Question générale : Si vous le voulez bien nous allons maintenant aborder l'annonce du diagnostic de TSA, ensuite je vous poserai des questions plus précises.
- Questions précises :
    a. Quel âge ont ces personnes lors de leur diagnostic de TSA ?
    b. Quelle a été la durée entre le début du parcours de soins et l'annonce diagnostique ?
    c. Comment vivent les personnes l'annonce diagnostique sur le moment ?

3. Impact de l'annonce diagnostique

- Question générale : Si vous le voulez bien nous allons maintenant aborder ensemble l'impact du diagnostic de TSA, ensuite je vous poserai des questions plus précises.
- Questions précises :
    a. Quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel pour ces personnes?
    (professionnel, accompagnement, compréhension de leur particularité)
    b. Avez-vous noté des changements dans leur relation avec les autres ?
    (surle plan amical, conjugal, familial)
    c. Ces personnes peuvent-elles diminuer les efforts faits pour se camoufler (conformer)dans la population neurotypique ?

4. Pistes de réflexion concernant le parcours diagnostique

- Question générale : Si vous le voulez bien, je vais maintenant vous questionner sur ce qui pourrait être amélioré, selon vous, concernant ce parcours diagnostique.
- Questions précises :
    a. D'après vous quels peuvent être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?
    b. Pensez-vous que ces personnes auraient pu avoir un diagnostic plus précoce ?
    c. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostique ?
    d. Que pensez-vous que ce diagnostic apporte à ces personnes ? Était-ce à la mesure de leurs attentes ?

ETUDE QUALI-TSA

Trame d'entretien qualitatif semi-structuré : Personne TSA

1. Parcours avant le diagnostic

- Question générale : Si vous le voulez bien nous allons aborder ensemble la façon dont vous avez vécu votre parcours avant le diagnostic puis son impact dans votre évolution, ensuite je vous poserai des questions plus précises.
- Questions précises :
    a. Quels symptômes ont été à l'origine d'un premier contact avec les services de santé mentale ?
    b. Des personnes (proches, familles, amis, instituteurs…) ont-elles déjà suspectés un TSA ?
    c. Quelles ont été vos démarches à ce moment-là ? Vers qui vous êtes-vous tourné ? Comment êtes-vous arrivé aux soins ?
    d. Avant que le diagnostic soit posé, aviez-vous suspecté un TSA chez vous ? Si oui, sur quels éléments ?
    e. Aviez-vous reçu un autre diagnostic avant celui de TSA ?

2. Annonce diagnostique

- Question générale : Si vous le voulez bien nous allons maintenant aborder ensemble la façon dont vous avez reçu annonce de votre diagnostic, ensuite je vous poserai des questions plus précises.
- Questions précises :
    a. A quel âge avez-vous été diagnostiqué ?
    b. Quelle a été la durée entre le début des symptômes et l'annonce diagnostique ?
    c. Comment avez-vous vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

3. Impact de l'annonce diagnostique

- Question générale : Si vous le voulez bien nous allons maintenant aborder ensemble l'impact de ce diagnostic dans votre évolution, ensuite je vous poserai des questions plus précises.
- Questions précises :
    a. Quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel? *(professionnel, accompagnement, compréhension de leur particularité)*
    b. Avez-vous noté des changements dans la relation avec les autres ? *(sur le plan amical, conjugal, familial)*
    c. Avez-vous diminué la pratique du camouflage ? (Masquer ses signes, se conformer) Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

4. Pistes de réflexion concernant le parcours diagnostique

- Question générale : Si vous le voulez bien, je vais maintenant vous questionner sur ce qui pourrait être amélioré, selon vous, concernant ce parcours diagnostique.
- Questions précises :
    a. D'après vous quels ont pu être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?
    b. Pensez-vous que vous auriez pu être diagnostiqué plus tôt ?
    c. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostique ?
    d. Que vous a apporté le diagnostic de TSA ? Était-ce à la mesure de vos attentes ?

Guide de Repérage

Trouble du Spectre de l'Autisme

chez l'adulte

Ce guide est destiné aux Médecins Généralistes et aux Psychiatres afin d'aider au repérage du TSA à l'âge adulte. Il est basé sur le DSM-V et enrichie par notre expérience afin de proposer des exemples concrets de questions à poser.

Réalisé par Julie Van Der HOEVEN et Gabriel CHAIX

A. Déficits persistants de la COMMUNICATION sociale et des INTERACTIONS SOCIALES

Suspicion de TSA si : 1 « oui » par domaine

Réciprocité

- **Faire une demande** : Avez-vous des difficultés à faire des demandes ou à exprimer votre opinion ? ☐ OUI ☐ NON
- **Bavardage** : Est-il difficile pour vous de bavarder ? C'est-à-dire avoir une discussion sans autre objectif que celui de donner ou recueillir une information précise ?
  Par exemple, parler à un voisin de la météo ou de ce qu'il a fait de son week-end. ☐ OUI ☐ NON
- **Maintien d'une conversation** : Avez-vous des difficultés à démarrer ou alimenter une conversation ? Est-ce que vos réponses ont tendance à être courtes et fermant la discussion ? ☐ OUI ☐ NON
- **Compréhension du second degré** : Est-il difficile de comprendre le second degré ? ☐ OUI ☐ NON
- **Partage de plaisir** : Est-il difficile de manifester votre plaisir à votre entourage ? ☐ OUI ☐ NON
- **Partage d'émotion** : Est-il difficile de partager vos émotions à votre entourage ? ☐ OUI ☐ NON
- **Offre de partage** : Est-il difficile de partager ce qui vous appartient ou bien le faites-vous par excès ? ☐ OUI ☐ NON
- **Offre de réconfort** : Pouvez-vous être en difficulté pour réconforter quelqu'un ? ☐ OUI ☐ NON

Communication non verbale

- **Regard direct** : Vous a-t-on déjà fait la remarque que votre regard était trop fixe/insistant ? ou à l'inverse que vous ne regardiez pas dans les yeux ? ☐ OUI ☐ NON
- **Gestes** : Est-ce que vous ou votre entourage avez déjà remarqué une utilisation limitée des gestes pour illustrer votre discours ? ☐ OUI ☐ NON
- **Diversité d'expressions faciales** : Vous sentez-vous limité dans la diversité de vos expressions du visage ? ☐ OUI ☐ NON

Développement, maintien et compréhension des relations

- **Se faire des amis** : A-t-il toujours été difficile de vous faire des amis ? ☐ OUI ☐ NON
- **Relations duelles** : Favorisez-vous les interactions avec seulement une ou deux personnes plutôt que celles en groupe ? ☐ OUI ☐ NON
- **Intérêt pour ses pairs** : Est-il difficile de vous intéresser aux gens ? ☐ OUI ☐ NON
- **Remarques inappropriées** : Avez-vous déjà fait des remarques socialement inappropriées ? Ou vous l'a-t-on déjà fait remarqué ? En étant simplement descriptif ou par excès d'honnêteté. ☐ OUI ☐ NON

B. Caractère **RESTREINT** et **REPETITIF** des comportements, des intérêts ou des activités

Suspicion de TSA si : 1 « oui » dans 2 domaines différents

Répétitif ou Stéréotypé

- **Mouvement** : Vous arrive-t-il de faire des mouvements répétés et de manière identique ? ☐ OUI ☐ NON
- **Utilisation d'objet** : Vous arrive-t-il d'utiliser des objets de manière répétée et identique, pouvant les faire sortir de leur fonction ? Comme par exemple les faire tourner, les aligner précisément. ☐ OUI ☐ NON
- **Langage stéréotypé** : Vous arrive-t-il d'utiliser régulièrement une phrase avec la même intonation en toutes circonstances ? Ou vous l'a-t-on fait remarqué ? ☐ OUI ☐ NON

Rituel et Flexibilité

- **Intolérance aux changements** : Avez-vous tendance à être mis en difficulté face à des changements, même minimes ? ☐ OUI ☐ NON
- **Intolérance à l'imprévu** : Êtes-vous souvent mis en difficulté face à l'imprévu ? ☐ OUI ☐ NON
- **Routine inflexible** : Avez-vous des routines très systématiques dans votre journée ? ☐ OUI ☐ NON
- **Importance excessive des règles** : Portez-vous une importance particulièrement marquée à ce que tout soit fait dans les règles (classiques ou les vôtres) ? ☐ OUI ☐ NON
- **Focalisation sur les détails** : Avez-vous tendance à porter beaucoup plus votre attention aux détails plutôt qu'à la vue d'ensemble ? ☐ OUI ☐ NON
- **Planification** : Est-il compliqué pour vous de planifier un évènement ? par exemple pour venir aujourd'hui à ce RDV ? ☐ OUI ☐ NON

Intérêts

- **Restreint et fixe** : Est-ce que vos centres d'intérêt sont intenses au point d'envahir votre quotidien ? ☐ OUI ☐ NON
- **Exhaustivité** : Quand un domaine vous intéresse, avez-vous tendance à vouloir tout connaitre sur le sujet ? ☐ OUI ☐ NON
- **Intérêts inhabituels** :
  - Êtes-vous intéressé par des domaines peu communs ou insolites ? ☐ OUI ☐ NON
  - En faites-vous des collections ? ☐ OUI ☐ NON

Sensorialité

- **Visuelle** :
  - Est-ce que l'exposition à la lumière du Soleil ou d'autres sources lumineuses vous semble insupportable ? ☐ OUI ☐ NON
  - Avez-vous tendance à rechercher certaines stimulations visuelles ? Par exemple en fixant des lumières, des objets en mouvement… ☐ OUI ☐ NON
- **Auditive** :
  - Est-ce que l'exposition à des sons forts vous semble insupportable ? ☐ OUI ☐ NON
  - Avez-vous tendance à rechercher ou produire certains sons ? ☐ OUI ☐ NON
- **Tactile** :
  - Est-ce que le contact avec une certaine pression, comme un câlin ou un massage, vous semble insupportable ? ☐ OUI ☐ NON
  - Êtes-vous apaisé par les pressions fortes, ou le fait d'être serré fort dans les bras ? ☐ OUI ☐ NON
- **Olfactive** :
  - Est-ce que les odeurs fortes ou certaines odeurs vous semblent insupportables ? ☐ OUI ☐ NON
  - Avez-vous tendance à sentir des objets ou rechercher certaines odeurs ? ☐ OUI ☐ NON
- **Gustative** : Est-ce que votre alimentation est particulière, bizarre ou atypique ? ☐ OUI ☐ NON
- **Algique** :
  - Êtes-vous particulièrement sensible à la douleur ? ☐ OUI ☐ NON
  - Avez-vous une faible sensibilité, voire une insensibilité, à la douleur ? ☐ OUI ☐ NON
- **Thermique** :
  - Êtes-vous particulièrement sensible au chaud ou au froid ? ☐ OUI ☐ NON
  - Avez-vous une faible sensibilité, voire une insensibilité au chaud ou au froid ? ☐ OUI ☐ NON
- **Vestibulaire** : Appréciez-vous les mouvements de balancement ou les manèges à sensation ? ☐ OUI ☐ NON

Commentaire libre :

C. Symptômes présents dans la **PETITE ENFANCE** mais peuvent ne pas être complètement manifestes tant que la demande sociale n'excède pas les capacités de la personne.

D. Présence de **REPERCUSSIONS** sociales, scolaires, professionnelles ou d'autres sphères du fonctionnement dans la vie quotidienne.

E. Absence de diagnostic **DIFFERENTIEL** :

- Troubles anxieux
- Trouble de personnalité
- Trouble du spectre de la schizophrénie
- Épisode dépressif unipolaire ou bipolaire
- TDAH

Entretien 1

I1: Quels sont les symptômes qui ont été à l'origine d'un premier contact avec les services de santé mentale ?

T: J'aurai plus parlé de raison plutôt que de symptômes en ce qui me concerne parce que c'est quand j'ai participé à l'atelier parentalité qui était proposé par le DRA concernant ma fille qui venait d'être diagnostiquée. Et on ne connaissait pas du tout l'autisme décrit comme il l'est aujourd'hui. Et en apprenant ce qu'était l'autisme je me suis reconnue là dedans. Du coup à la fin du module il y avait les adresses et contacts utiles et donc c'est comme ça qu'on a découvert le DRA et que j'ai contacté le service. Comme je le raconte c'est simple mais comme je l'ai fait ça a été bien plus compliqué. Voilà c'est peut être plus les raisons et comment j'ai atterri dans les services du DRA.

I1: D'accord, donc c'est parce que votre enfant a été diagnostiqué?

T: Oui diagnostiqué autiste, donc c'est comme ça que l'on a connu l'autisme et qu'on s'est connus.

I1: Est ce qu'avant d'avoir eu le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme, il y avait des personnes, soit des proches, de la famille, vos amis ou du milieu scolaire lorsque vous étiez petites, qui ont déjà évoqué un trouble du spectre de l'autisme ?

T: Non absolument pas.

I2: Des personnes qui s'y connaissent plus ou moins se sont déjà dit 'tiens c'est étrange vous avez' des particularités…?

T: Non on a été précurseurs dans la famille de la découverte de l'autisme…dans la famille large, j'entends, c'est à dire que personne n'avait entendu parler de ça, si ce n'est que de l'image que tout le monde s'en fait du stéréotype de l'autiste garçon, bien entendu, qui se tape la tête contre le mur ou qui compte les allumettes. Mais sinon l'autiste comme définit là non.

I1: D'accord. Pour reprendre, c'est un peu ce que vous avez expliqué lorsque vous avez découvert l'autisme chez votre enfant, vos démarches à ce moment là, quelles étaient-elles ? Vers qui vous vous êtes tourné ?

T: C'était connaitre et comprendre l'autisme. Donc on a été orienté par l'établissement scolaire de ma fille vers un CMP, parce qu'on connaissait pas du tout les parcours médicaux à suivre. On avait déjà eu du mal à prendre RDV chez un généraliste, alors face à cette situation on a été vraiment perdus.
On a été aiguillés au CMP, qui possédait justement la plaquette du DRA avec le module parentalité et donc de fil en aiguille et de contact en réseau on a pu se renseigner.

I2: C'est justement un peu ça qu'on explore c'est comment vous êtes arrivés jusqu'au DRA.

T: Donc la plaquette distribuée au CMP voilà ce qui crée les réseaux, donc une fois qu'on a le début du fil on peut commencer à rentrer dans le labyrinthe.

I2: D'accord effectivement.

I1: Avant que le diagnostic soit posé, est ce que vous aviez vous-même suspecté un trouble du spectre de l'autisme chez vous ?

T: Oui. En tout cas, c'est pas suspecté. C'est à dire que ça a répondu à mes interrogations que j'avais à mon sujet depuis très longtemps. En essayant de copier le reste du monde, là ou je n'arrivais pas à m'identifier. C'est venu apporter des réponses.

I2: Vous ne connaissiez pas l'autisme mais par contre vous aviez déjà identifié chez vous des particularités ?

T: Des différences voilà.

I1: En fait vous avez découvert l'autisme par le biais de votre fille qui a été diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme ?

T: Voilà.

I1: Avant vous ne vous êtes jamais dit …

T: Ben en fait je voyais bien qu'il y avait quelque chose d'étrange chez moi et chez ma fille. Mais impossible de poser un mot quelconque sur ce qu'on arrivait pas à comprendre. Et c'est quand au CMP on nous a dit, on nous a posé le diagnostic d'autisme pour ma fille où là ça a été la grande surprise. Qu'il y ait un terme qui rassemble toutes ces conditions.

I1: D'accord et c'était sur quels éléments que vous vous êtes dit en fait je corresponds à cela ?

T: Ça a été au fil des modules, parce que c'est à dire que quand on décrit l'autisme chacun à tendance à un moment donné à se reconnaitre dans un des paramètres de l'autisme. Monsieur et madame Lambda se reconnaitront toujours sur un des critères de l'autisme. Mais au fil des modules ça commençait à devenir dérangeant de rigoler de la ressemblance dans la description de l'autisme. Je dis « on » parce qu'il y a mon mari également qui a été diagnostiqué et donc au fur et à mesure des modules on rigolait, tiens ça c'est toi, ça c'est toi…Mais on riait de moins en moins parce que les modules étaient longs et plus en plus de ressemblance. Et du coup on devait des plus en plus attentifs et de plus en plus sérieux.

I1: Est ce que vous avez déjà reçu un autre diagnostic avant celui du TSA ?

T: Quand j'étais toute petite, mais ça c'est mon père qui me l'a dit après le diagnostic du TSA. C'était à 6 ans on m'avait détecté un trouble de l'affection je crois, enfin il me semble que c'est ça.

I1: D'accord, quand vous étiez petite et après y a pas eu d'autres professionnels ?

T: Non, non, non enfin si j'en ai consulté mais c'était très compliqué la relation. Je ne m'entends pas facilement avec les professionnels et du coup ça passait pas et on pouvait pas avancer dans le cheminement. C'était plus à l'adolescence donc c'était très compliqué.

I1: C'était pour quelles problématiques ?

T: Eh bien j'ai découvert mais après mon diagnostic de TSA, que en fait j'étais en dépression au moment de mon adolescence. Quand j'ai décrit l'état dans lequel j'étais, c'est le mot qui a été posé. Mais y avait beaucoup de confusion dans ma tête durant mon adolescence.

I2: Ok et du coup cette dépression vous avez su a posteriori que c'était ça c'est apparu à d'autres moment dans votre vie ?

T: Oui juste avant le diagnostic.

I2: Ok, est ce qu'il y a eu une suite à cette dépression ou est ce que le diagnostic ça a aidé à la résolution ?

T: Non, non il y a eu un accompagnement très professionnel de la part du DRA. Du moment où on est rentrés dans les couloirs on a eu une prise en charge et un suivi qui nous a vraiment aidé. Ça fait 4 ans à l'heure d'aujourd'hui et aujourd'hui je peux faire la différence entre mon état d'avant et mon état actuel.

I2: OK super. D'accord donc là maintenant on a fini avec le parcours avant le diagnostic, on va passer au moment de l'annonce diagnostique. A quel âge avez vous été diagnostiqué ?

T: Donc à 36 ans.

I2: OK. Quelle a été la durée entre le moment où vous avez suspecté quelque chose et le moment où il y a eu le diagnostic ?

T: Entre le moment où j'ai découvert ce qu'était l'autisme et le moment où j'ai eu besoin d'avoir des réponses d'un professionnel, il s'est écoulé environ 3 mois je pense. J'ai eu une chance phénomènale.

I2: D'accord.

T: Parce que le module ayant pris fin juin. En aout j'ai pris mon courage et puis j'ai essayé de trouver l'adresse, parce qu'entre temps j'avais oublié. Et j'ai contacté le DRA une fois que j'avais bien trouvé le bon numéro et donc j'ai pu prendre rendez-vous pour mon mari et moi assez rapidement. Et du coup voilà après tout s'est enchainé. Mais on est très conscients que ce parcours ça relève de l'exception et de la chance parce que tout le monde n'a pas accès dans toute la France avec autant de rapidité et d'efficacité.

I2: Et 3 mois c'est depuis le module et que vous avez pris connaissance jusqu'au début du parcours diagnostic ou juste au moment de l'annonce diagnostique ?

T: Donc le module finissait fin juin ou peut être début juillet, moi j'ai contacté le DRA fin aout et au mois d'octobre j'avais le diagnostic.

I2: D'accord, ah oui ça c'est fait bien vite.

T: Je pense que notre état était tellement alarmant qu'on aurait peut être pas tenus tout le temps du parcours diagnostic comme il se présente sur une année voire plus. Quand j'ai le retour d'expérience d'autres personnes, où l'errance n'a pas eu sa place dans notre vie parce que de toute façon on aurait pas tenu le coup. Donc heureusement qu'on a tapé à la bonne porte et que tout de suite quelqu'un a répondu.

I2: Ok tant mieux.

T: Oui ! Sinon je ne serai peut être pas là en train de vous parler.

I1: Vous dites que votre état était alarmant et vous n'auriez certainement pas tenu le temps, c'était par rapport à la dépression ?

T: Oui on était en dépression, notre parcours de vie a enchaîné de malheurs en malheurs et on arrivait plus à faire face à notre état.

I2: D'accord. Dernière question dans la partie annonce du diagnostique, comment vous avez vécu ce moment là d'annonce ?

T: Un grand soulagement d'avoir enfin des réponses complètes, enfin qui répondaient à toutes les questions. Parce que quand on ressent une différence on va aller explorer un mot, on va dire, sur une pathologie et on va se reconnaitre un petit peu. Par exemple sur le HPI on va aller explorer on va se dire: je ressemble un petit peu mais c'est pas ça. Donc la ça a été le gros soulagement d'avoir toutes les réponses, on va dire, sur toutes les questions dans notre fonctionnement. Parce que mon fils avait été diagnostiqué tout petit HPI donc la question de l'hérédité s'était posée et mon mari correspondait à ce profil. Mais moi j'étais un peu dans la frustration de me dire je ne corresponds pas à cela mais y a quelque chose, mais c'est pas ça. Du coup la j'avais le sentiment vraiment que ça répondait à toutes mes interrogations depuis toute petite. Ça venait vraiment soulager cette part de pourquoi je ne suis pas comme les autres. Et ma plus grande crainte c'était l'erreur du diagnostic. Parce que ça venait mettre un tel pansement sur une grande plaie ouverte que je pouvais pas laisser l'idée que ce soit une erreur.

I1: La troisième partie c'est l'impact de la restitution diagnostique, donc quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel ?

T: Je dirai que la encore on a eu de la chance de ne pas se retrouver tout seul ensuite. Parce que repartir avec le diplôme c'est bien mais qu'est ce qu'on en fait ensuite ? C'est mieux d'être accompagné, parce qu'il y a quand même une reconstruction derrière qui est difficile surtout quand on démarre d'une dépression. Donc heureusement qu'on a été très bien accompagnés, parce que même si ça a été un soulagement je pense que le soulagement n'aurait pas été suffisant pour se reconstruire tout seul. Et réorganiser tout les dysfonctionnements de notre vie et repartir sur quelque chose de beaucoup plus solide et éclairé.

I1: Là c'était sur le plan de l'accompagnement, mais au niveau professionnel, je ne sais pas dans quelle situation où vous étiez avant mais y a t-il eu un changement ?

T: Alors oui il y a un gros changement. D'abord une prise de conscience de son état physique, de son état psychique. Parce qu'avant on était des bêtes de somme sans considérer notre état parce qu'on était dans une fatigue permanente. Et on avait toujours l'impression quand on se reposait d'être feignants et du coup c'était insupportable l'idée de se reposer, de prendre soin de soi etc. Alors que tout ça aujourd'hui a été aménagé pour qu'on ne se mette plus en danger, ni psychique ni physique. Et c'est beaucoup plus serein de travailler dans de bonnes conditions.

I1: Et au niveau de la compréhension de vous même, j'imagine que oui ça a amélioré …

T: Oui le travail n'est pas fini et ne sera jamais fini. Mais ça permet vraiment d'avoir des fils de réflexion et de compréhension de soi. Très constructifs. J'ai pu partir sur quelque chose de fiable pour travailler sur moi. Parce qu'auparavant à chaque fois je me confrontais à un mur quand j'essayais de comprendre comment je fonctionnais. Je me retrouvais toujours dans la fatalité, enfin dans l'échec de la réflexion de me dire en fait je suis bonne à rien. Que là aujourd'hui j'ai l'impression d'avoir, on va dire dans l'expression tirer son épingle du jeu, d'être comme j'avais pu entendre une fois: avant j'avais l'impression d'être une personne lambda qui avait échoué dans la vie et aujourd'hui d'être une autiste qui a réussi. Voilà ce sentiment que pour une même situation, le regard est différent grâce au diagnostic.

I2: Y a eu des changements aussi peut être, des particularités sensorielles que vous aviez, des problèmes de bruits par exemple et que du coup vous arrivez à expliquer, à vous connaitre plus ?

T: Oui, c'est à dire avant d'accuser les autres d'être responsables de mon agacement. Je regarde chez moi si je ne suis pas agacée par une lumière, un bruit ce qui provoque de la colère, enfin de l'énervement chez moi et du coup avant j'accusais, enfin tout de suite je répercutais ça sur la personne en face, donc j'avais un comportement agacé et du coup des fois ça pouvait faire dégénérer de situations. Donc aujourd'hui je suis capable de prendre du recul dans quel environnement je suis et est ce que mon état correspond à l'état dans lequel j'ai envie d'être ou est influencé par l'environnement.

I1: Est ce que vous avez noté des changements dans la relation avec les autres après ce diagnostic ?

T: Oui, oui, complètement. Avant j'aurai comme j'avais dit un jour, donné mon anorak à quelqu'un qui avait déjà un manteau en plein hiver et je me serai retrouvée nue. Voilà aujourd'hui, je suis beaucoup moins altruiste. Dans le sens où je suis capable de me dire là c'est juste, enfin je me protège, je suis capable de prendre conscience un peu plus de l'équitabilité d'une situation. Je prends plus soin de moi. On dit « charité bien ordonné commence par soi », mais je trouve un peu brutal cette phrase de la Bible. Mais avant je faisais passer toujours les autres avant moi au point de m'oublier et de m'effacer dans une relation et je le vivais toujours très mal. Aujourd'hui je vais pas dire que j'arrive à faire mieux mais j'essaie de ne pas m'enfoncer dans quelque chose de totalement inconfortable dans l'échange. Je vais pas dire que j'ai toutes les clefs, comme je le disais tout à l'heure, le cheminement continue, mais je suis un peu plus capable de faire attention dans la relation avec les autres.

I1: Donc ça c'est plus sur le plan social et amical, est ce que sur le plan conjugal ou familial il y a eu des changements après le diagnostic ?

T: Ah oui oui. Toute la famille est passée au diagnostic. Donc forcément il y a eu un grand changement dans l'organisation de la vie, dans le déroulement des journées où chacun faisait plus attention à l'autre au niveau du bruit notamment, parce que c'est un gros problème pour moi le bruit. Donc chacun fait un peu plus attention à l'autre. Et quand quelqu'un est fatigué, c'est aussi respecter la bulle dans laquelle il a besoin d'être pour se reposer, retrouver un peu de ressource. Donc oui, tout est complètement différent. Ce serait très long de tout détailler donc j'essaie de synthétiser mais c'est pas évident d'extraire les idées principales.

I1: C'est très bien !

I2: Vous répondez très bien aux questions, soyez-vous même c'est parfait.

T: C'est ce que j'essaie, mais quand il y a plein d'idées comme ça c'est de prendre la bonne pour que si j'oublie un paramètre ça garde son sens quand même.

I2: Et avec votre mari est ce que ça a changé un peu votre rapport ?

T: Oui oui, c'est à dire qu'on apprend mieux à fonctionner. On était toujours très fusionnels, on est toujours très fusionnels mais c'est à dire que quand maintenant l'un de nous deux prend conscience de la situation. C'est à dire qu'avant ni l'un ni l'autre arrêtait dans l'excès et on poussait toujours les situations trop loin. Au niveau du travail on ne savait pas s'arrêter, des relations on ne savait pas dire non. Que maintenant c'est un peu la course cycliste, c'est à dire que celui qui a le plus de ressource va passer devant et va couper le vent à l'autre pour qu'il puisse se ressourcer. Même si

avant on prenait soin l'un de l'autre, on ne prenait pas soin du nous, des deux, face aux autres. On se réconfortait mutuellement mais on ne se protégeait pas des autres. Que maintenant ça on le fait mieux. J'espère avoir bien répondu.

I1: Oui oui c'est parfait.

T: Parce que j'ai toujours peur de faire du hors sujet.

I2: Mais si jamais vous ne répondez pas comme nous avions imaginé, ne vous inquiétez pas on repose les questions autrement.

I1: Est ce que vous avez après le diagnostic diminué la pratique du camouflage, c'est -à-dire masquer des signes ou se conformer ?

T: C'est surtout que je m'expose moins. Je me mets moins en situation où j'aurai besoin du camouflage parce que ça m'épuise énormément et que j'ai plus envie de me fatiguer pour correspondre à une attente autre que les miennes ou celles de mes proches. En ce qui concerne mes proches ils font plus attention et du coup j'ai moins besoin de compenser. Je pars du principe qu'il ne faut pas non plus trop s'écouter, parce que sinon on entend plus les autres. Ça m'est aussi en péril l'aspect social, dans lequel on doit…Je considère que je suis capable de faire une part d'effort mais c'est de savoir doser cette part d'effort et de l'ajuster pour que la relation puisse être équitable. Parce que la personne en face va aussi faire une part d'effort pour s'adapter à ma difficulté. Si elle n'en fait pas ça devient un handicap pour moi et si elle fait trop ça devient handicapant pour elle. Et si on veut une relation équitable il faut que chacun fasse sa part. Donc selon mon état de fatigue je réajuste mes capacités à m'adapter.

I2: Très bien, maintenant on passe à la dernière partie sur les pistes de réflexion concernant le parcours diagnostic. Donc d'après vous quels ont pu être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?

T: Les obstacles qui ne m'auraient pas permis d'accepter aux soins ?

I2: Oui.

T: Sincèrement, comme je le disais tout à l'heure, j'ai eu tellement de chance de rencontrer les professionnels qui nous accompagnent encore à l'heure d'aujourd'hui que j'ai eu très peu d'obstacle. Mais je suis persuadée, je suis convaincue que c'est une chance, que c'est vraiment pas ce qu'on a l'habitude de trouver sur le chemin du diagnostic et des après.

I2: De manière générale, même si ça ne vous concerne pas vous ?

T: En fait les obstacles ont été ceux qu'on connaissait déjà d'avant. C'est à dire rencontre des professionnels à l'écoute, c'est à dire dans les autres domaines, pas seulement dans le domaine psychique. Par exemple, quand vous devez prendre rendez-vous chez un dentiste, chez un médecin spécialisé ect. Tout ça aujourd'hui, justement on a travaillé avec le DRA, le samsah sur quels professionnels, qu'est ce qui bloquait ? On a exploré ce qui pouvait être des freins avant et du coup on rencontre de moins en moins d'obstacle pour s'adresser aux professionnels du quotidien, pas seulement ceux liés à l'autisme. Je dirai même que les personnes qui se revendiquent, mais ça risque de mettre une connotation péjorative, qui parlent d'autisme dans leur profession sont plus vigilantes à être bien formées sur le sujet. Et du coup quand on s'adresse à des gens qui ont une spécialité dans l'autisme on rencontre des gens qui sont vraiment aptes à nous écouter et à nous comprendre.

I2: Oui, là ma question portait plus sur avant d'arriver jusqu'à là. Après comme vous venez de le dire on est plus avec des personnes sensibilisées, mais avant pas forcément et du coup est ce qu'il y a des obstacles à arriver au diagnostic ?
Si vous voulez je peux même lire la question juste après, ça serait peut être plus simple, pensez vous que vous auriez pu être diagnostiqués plus tôt ?

T: Ah d'accord.

I2: C'est un plus précis et moins global.

T: C'est à dire qu'il a fallu que j'ai connaissance de l'autisme pour accéder au diagnostic. Avant il n'aurait pas été possible pour moi de téléphoner à un psychiatre ou un psychologue ou je ne sais quel professionnel pour dire ça ne va pas j'ai besoin de parler. Ça c'était inconcevable. Il a fallu passer par un autre détour c'est à dire la dépression pour….à la limite, mon médecin traitant aurait pu m'orienter vers un psychiatre qui à ce moment là aurait pu dire « quand je vous écoute parler ça me fait penser à… ». Ça aurait été la seule solution, mais grâce à la dépression je dirai.

I2: Mais à l'adolescence du coup ?

T: Non parce que j'étais en dépression, en fait on a eu un grave accident de voiture en 2017 et suite à cela on a fait une grosse dépression. Donc c'était la deuxième de ma vie, je croyais que c'était la première mais j'ai découvert que non. J'ai découvert ce que c'était la dépression. C'est marrant parce que souvent les professionnels me disaient, par exemple quand j'allais voir mon médecin, « détendez vous, vous êtes toutes tendue ». Mais je ne savais pas ce que ça voulait dire d'être détendue, je ne savais pas comment faire. Et c'est le jour où j'ai commencé un antidépresseur et que du coup j'ai fait la découverte de ce que c'était de pouvoir être bien, sans angoisse, sans stress. Je veux dire que quand on a jamais connu ce sentiment, on ne peut pas répondre à « détendez-vous » ce n'est pas possible. C'est la phrase à la con que tout les professionnels vont vous sortir à un moment donné, mais je ne le fais pas exprès. Je n'avais pas conscience que le touché provoquait encore plus d'inconfort pour moi. Toute ma vie était inconfortable donc je ne pouvais pas mettre de mots sur qu'est ce qui était dérangeant ou pas. Il a fallu sorti l'hellageuse pour débroussailler le bazar qu'il y avait dans ma tête et dans mon corps. Donc ça été…je pense que j'étais une brique qui avançait dans la société.

I2: C'est aussi tout le sens de cette question, c'est qu'à la fois vous voyiez pas comment vous auriez pu être diagnostiqué avant mais à la fois vous nous parlez de tout ce qui s'est mal passé dans votre vie et qui aurait pu titiller ou susciter l'alerte de quelqu'un.

T: Mais je ne peux même pas espérer que ce soit arriver avant, parce que j'ai l'impression que l'autisme a été découvert il y a si peu de temps, il y a encore tant de professionnels qui ont besoin de le découvrir que ça aurait relevé d'un miracle que quelqu'un dise je sais ce que c'est que l'autisme et en fait tu rentres dans cette case là. Je veux dire même les enseignants, personne, il y avait trop peu de monde qui savait ce que c'était l'autisme avant. Il y a encore 10 ans en arrière, c'était impensable. Moi ça fait 4 ans, à 2-3 ans près je n'ai pas perdu ma chance d'y arriver en rencontrant le DRA aujourd'hui. J'en veux pas, on va dire, au fait de ne pas avoir été diagnostiqué avant parce que ça n'aurait pas été possible à mon sens.

I2: Donc ça c'était un obstacle avant…la méconnaissance par les professionnels ?

T: Oui la méconnaissance de l'autisme par les professionnels. En même temps je ne sais pas depuis quand il est rentré dans le DSM-V, le trouble de l'autisme…Mais tant qu'il n'y était pas on ne pouvait pas…

I2: C'était connu mais pas décrit pareil.

T: C'est ça donc on ne peut pas demander quelque chose que tout le monde ignore.

I2: D'accord. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostic ?

T: Déjà former plus de professionnels, toujours plus plus…Mais bon pour l'instant on est plus dans la décroissance que dans la croissance de la santé. Donc ça c'est utopique.
Honnêtement qu'est ce qu'on pourrait…Vous pouvez juste me redire la question pour être sure de bien y répondre.

I2: Selon vous quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostic ?

T: Moi si je devais refaire le parcours je ne changerai rien. Parce que vraiment, encore une fois, j'aurai du jouer au loto ce jour là peut être…non non je n'aurai rien à changer. Mais pour les autres les attentes sur les listes d'attente, mais je reste convaincue que les gens font ce qu'ils peuvent dans les centres de diagnostic. Mais parfois les gens sont inscrits sur une liste d'attente de 2 ans, ben quand ça arrive leur tour ils sont déjà morts donc ça c'est dramatique. Donc quoi faire ? Former les psychiatres qui exercent encore et qui sont passionnés par leur métier et les former le plus rapidement possible mais avec beaucoup d'efficacité. Je sais pas si y a des solutions concrètes, y a des solutions de rêve mais concrètes je ne sais pas.

I2: OK, encore tout un autre domaine, mais qu'est ce que vous a apporté le diagnostic de TSA ? Est-ce que c'était à la mesure de vos attentes ?

T: Qu'est ce que m'a apporté le diagnostic de TSA et est ce que c'était à la hauteur de mes attentes ?

I2: Oui c'est deux questions très globales.

T: Je pense que ça m'a sauvé la vie. Une petite brouille comme ça (rire). Non vraiment je pense que c'est arrivé au moment…où il ne fallait pas que ça arrive plus tard. D'ou ce que je décrivais tout à l'heure la liste d'attente, j'aurai laissé ma place par la force des choses.

I2: Etait-ce à la mesure de vos attentes ?

T: En dépression on attend plus grand chose, donc ça a été que de bonnes choses en bonnes choses pour moi. Je n'aurai pas penser un jour pouvoir me dire « je suis heureuse ».

I1: Et vous ça veut dire ça vous a aidé pour la dépression, ce qui vous a permis de sortir de la dépression ?

T: Oui, oui. La dépression n'était qu'une conséquence de tout ça, c'est à dire l'impossibilité de gérer tout court. Je me perds un petit peu. Ça bouleverse un petit peu en même temps d'en parler. Parce qu'au fur et à mesure, même si j'en suis déjà consciente mais de le partager c'est …

I2: C'est très fort ce que vous avez dit. En tout cas, moi personnellement je m'en souviendrai.

T: Je parle beaucoup de chance, parce que sans ces professionnels je ne pense pas que je serai là aujourd'hui pour vous parler et ça c'est précieux.

I2: Ok, est ce qu'il y avait d'autres choses que vous auriez aimé nous transmettre ?

T: Eh bien comme je vous le disais aujourd'hui avant que l'entretien soit enregistré, je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à l'autisme. Dans ce que l'on a échangé il en faut tellement plus des professionnels qui se passionnent pour le sujet, pour continuer à accompagner et aller chercher toutes ces personnes qui sont en détresse et en errance.

I2: J'espère que notre travail permettra à d'autres collègues, professionnels à mieux connaitre et mieux sensibiliser pour arriver à ce résultat.

T: Je l'espère.

I2: Vraiment merci d'avoir participer.

I1: Merci beaucoup.

Entretien 2

I1: Quels symptômes ou plaintes ont été à l'origine du premier contact de ces personnes avec la psychiatrie quand vous les recevez au cabinet ?

M: C'est de l'anxiété. Le premier symptôme c'est de l'anxiété.

I1: Plutôt de l'anxiété sociale ?

M: Les patients ne se rendent pas compte que c'est de l'anxiété sociale parce qu'ils ne connaissent pas l'anxiété sociale. Mais ils disent « je suis anxieux, et tout me stresse » en gros. Mais en fait, oui c'est de l'anxiété sociale.

I1: D'accord donc la majorité des situations c'est plutôt pour une prise en charge de l'anxiété ?

M: Mais je dirai également de la dépression, mais d'abord de l'anxiété.

I1: Généralement ces personnes elles avaient quel parcours de soin avant que vous ne les rencontriez ?

M: La plupart a déjà rencontré des professionnels de la santé. Soit dans la petite enfance, orthophonistes, psychologues. Je n'ai pas souvenir d'ergothérapeute, c'est surtout psychologue et orthophonistes parmi mes patientes. Puis après soit psychologue à l'âge adulte ou un psychiatre.

I1: Donc elles ont déjà eu un contact avec un professionnel de santé.

M: Oui. J'ai pour l'instant pas eu de patient qui venait me voir, moi en première.

I2: Et du coup c'était pour une autre problématique qu'ils voyaient les autres professionnels ?

M: Ouais, une problématique anxieuse et/ou dépressive.

I2: C'était parce qu'ils n'étaient pas satisfaits de leur prise en charge avant qu'ils sont venus ?

M: Alors je les ai rencontrés en libéral, parce que leur suivi antérieur c'était arrêté, ils allaient qu'ils trouvent un relai. Du coup sur certaines situations cliniques je me suis questionnée. Ensuite c'est parce que l'EMAAS m'a adressée des patients pour que j'aille un peu plus loin.

I1: Est ce qu'il y a déjà eu des hospitalisations avant chez quelques un de vos patients ?

M: Oui. J'ai eu une fois en clinique.

I1: Pour quel motif ?

M: Episode dépressif.

I1: Ok ça marche. Est ce qu'avant que le diagnostic soit posé, ces personnes avaient déjà tendance à suspecter un TSA chez eux ?

M: J'ai une patiente c'est ses parents qui lui ont dit « Ohlala tu devrais être un peu autiste » et qui a regardé sur internet des vidéos. Une autre patiente qui est venue, parce que ses éducateurs avaient

été formés par l'EMAAS et ont suspecté un TSA. J'ai des patients qui sont venus avec leur diagnostic de TSA adressés par l'EMAAS. Sinon le reste c'est moi qui ait été amené à en parler de ma suspicion de TSA.

I1: Est ce qu'il y avait un autre diagnostic que celui de TSA qui a été posé avant, une comorbidité ou un diagnostic différentiel ?

M: Oui. Une comorbidité anxieuse c'est clair. Soit trouble d'anxiété généralisé ou anxiété sociale ou épisode dépressif caractérisé sans symptôme psychotique.

I2: Ok, et ça c'était comorbide ou différentiel ?

M: En fait c'était leur diagnostic principal.

I2: Parce qu'autant le trouble anxieux ou la dépression ça peut être plutôt comorbides. Le trouble anxieux généralisé ou même parfois il y a d'anciens diagnostics qu'on utilise plus maintenant que nous on a rangé dans la case diagnostic différentiel.

M: Psychose blanche ?

I2: Oui.

M: Non, moi je n'ai pas assez de recul au cabinet pour avoir ce genre de patient.

I2: En général quel âge ont les patients lors du diagnostic de TSA ?

M: Du coup, c'est soit vers la vingtaine entre 18 et 22 ans. Une qui avait 32 ans au moment du diagnostic. Et j'ai deux dames à la cinquantaine.

I2: Donc en certain nombre à la vingtaine, mais à tout les âges quand même.
En général, quelle est la durée entre le début du parcours de soin et l'annonce du diagnostic ?

M: Alors ça a été assez plutôt rapide. En général 6 mois. Le temps de faire la demande et d'avoir un retour de l'équipe des psycho.

I2: Ok, comment vivent ces personnes l'annonce diagnostic sur le moment ?

M: Alors j'ai eu des réactions très diversifiées. De tout les patients que j'ai vu, ils se doutaient qu'il y avait quelque chose. Après avoir rencontrés les parents pour faire le parcours neurodéveloppemental la plupart se sont dit que ça n'allait pas côter, que leur parent ne se souviendraient de rien…Donc j'ai eu des patients très soulagés et j'ai eu des patients très anxieux. Parce que du coup j'ai eu que des femmes jusqu'à maintenant. Donc je dirai entre un soulagement et une réaction anxieuse.
La dernière en date, c'est tout récent donc je n'ai pas beaucoup de recul, elle a préféré mettre fin à l'entretien. Elle a dit qu'on allait se voir plus tard pour en reparler, il fallait qu'elle digère la nouvelle. Alors qu'elle avait un bilan neuropsychologique fait au préalable, elle est venue avec son bilan neuropsychologique me voir, adressée par l'EMAAS.

I1: Très bien. A votre avis quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel chez vos patients ?

M: Alors dans la plupart des cas, mais ce n'est pas du cent pour cent, ça a été un soulagement. Une déculpabilisation, une meilleure compréhension, une meilleure relecture de tous les éléments passés, une meilleure compréhension de tout ce qui avait pu passer. Le rejet des autres, le harcèlement, l'incompréhension des autres…Donc vraiment un soulagement. Je dirai aussi un meilleur apprentissage de soi pour agir. Si je devais mettre des mots clefs ce serait une dédramatisation. Par contre j'ai une patiente qui a lui a fallu un an demi pour accepter le diagnostic et pour se dire maintenant qu'est ce que je fais du diagnostic. Parce que elle ça l'a encore plus sidérée et repliée sur elle-même dans sa bulle que de s'ouvrir aux autres.

I1: Et après elle a pu au bout d'un an et demi s'ouvrir aux autres ?

M: Elle commence tout juste.

I1: Sur le plan professionnel ?

M: Alors sur le plan professionnel, les rares retours que j'ai, c'est que les gens culpabilisent moins de mettre des casques ou des bouchons d'oreille. Et puis, concernant les open space, elles ont la chance de se voir spontanément proposer un open space sans qu'elles le proposent.
Parce que j'ai oublié de le dire ce sont des femmes qui ont fait des burn out.

I1: Donc elles ont pu avoir des aménagement de poste ?

M: Oui.

I2: Sur le plan de l'accompagnement y a-t-il eu des changements ?

M: L'accompagnement via cap emploi et les job coach ça a été très positifs, que la patiente puisse en parler à son job coach et qu'ils puissent trouver un emploi plus adapté en terme de relation sociale. Les autres patients qui ont déjà un emploi, avaient déjà un emploi un petit peu à part dans leur société ou alors carrément dans leur métier. Elles avaient choisi un métier où elles étaient déjà très solitaires et isolées. Les étudiantes, parce que du coup j'en ai plusieurs. C'est plus compliqué parce que l'insertion dans le monde de la fac est dure. Je n'ai pas assez de recul mais j'ai peur que les trois finissent de bifurquer de leur voie d'origine. Mes trois étudiantes elles ont des difficultés actuellement.

I2: Et quel genre de difficultés elles ont ?

M: Des difficultés dans les interactions sociales et dans les demandes d'aide. Par exemple à la fac, il n'y a pas de partage de note, il n'y a pas d'échange de cours. C'est surtout qu'elles ont un certain perfectionnisme avec un certain rituel aussi. Du coup le monde de la fac, tel qu'elles le vivent ce n'est pas possible d'être aussi rigides, je dirai. Elles ont du mal à mettre en place leur rituel qui les rassurent.

I1: Globalement quand il y a un diagnostic de TSA posé, est ce qu'elles ont trouvé un bénéfice en terme d'accompagnement ?

M: La seule personne qui jusque'à maintenant s'était plainte, commence à rebondir et à trouver les bénéfices, se connait mieux et surtout accepter d'être différent et accepter qu'il y ait certaines choses qui ne pourront pas changer. Donc c'est vraiment accepter la différence.

I1: Est ce qu'elles ont rapporté avoir des changements dans la relation avec les autres, sur le plan amical, sentimental ou familial ?

M: J'ai une patiente pour lequel elle me dit que son papa ne croit pas du tout au diagnostic malgré le diagnostic posé. Avec les petits copains, j'ai surtout des patientes célibataires. J'ai une patiente qui avait un petit copain mais qui ne l'a plus. En fait, elles sont toutes célibataires ou même maman célibataire. Mais c'est un choix, d'être maman et de ne pas avoir de conjoint. Donc là j'ai vraiment un biais de sélection.
La plupart des jeunes, entre 18 et 25 il y a une meilleure acceptation de la différence de la part des parents.
Après j'ai beaucoup de patientes qui souhaitent prendre leur autonomie par rapport à leur parent, donc à part au moment du diagnostic où j'ai rencontré les parents, je me rends compte que dans le suivi je ne vois pas beaucoup les parents. Donc c'est que les parents sont rassurés de la prise en charge, soit qu'ils n'ont rien à dire.

I1: Avez-vous remarqué qu'après le diagnostic certains de vos patients diminuaient les efforts pour se camoufler, se conformer dans la population neuro typique ?

M: Elles s'acceptent mieux tout à fait. Et quand elles sont en confiance elles le disent au gens.

I1: Donc elles s'épuisent moins ?

M: Oui elles s'épuisent moins à se camoufler, elles assument plus. Par exemple le fait de par moment devoir se retirer pour avoir moins de stimulation sensorielle notamment. Et c'est surtout l'acceptation de pas aimer le bavardage et du coup de le dire aux collègues et de l'assumer.

I1: Elles n'ont pas à se justifier à chaque fois…

M: Exactement, d'assumer de ne pas aller à la pause café devant le distributeur.

I2: D'accord. On en arrive à la dernière partie, sur les pistes de réflexion qui concerne le parcours diagnostic. D'après toi quels peuvent être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?

M: Je dirai en premier lieu la non formation des professionnels de santé, moi y compris. Parce que du coup quand on a pas la chance de passer dans le parcours d'interne dans un lieu spécifique à l'autisme, on y est pas forcément confronté.
Ensuite comme on le détecte pas on ne va pas interroger le patient en ce sens. Les obstacles c'est aussi la rareté d'avoir une consultation spécialisée dans les centres ressources autisme.
C'est vrai que quand on appelle et que le délai c'est un an et demi d'attente, les patients souffrent un peu.

I2: Ok. Penses-tu que les patients auraient pu avoir un diagnostic plus précoce ?

M: Oui. Si les psycho ou les psychiatres ou même les profs étaient formés. Ça serait peut être plus facile en fait. En fait, il faudrait que le diagnostic soit fait dans l'enfance. En fait c'est tout le système scolaire. Parce que quand on regarde le parcours des patients, soient elles sont brillantes avec des capacités cognitives d'adaptation et du coup elles ont un parcours scolaire qui n'est pas chaotique mais des fois on retrouve du harcèlement. L'absence à ce moment là avec un pair, un médecin scolaire ou même un prof… Donc je dirai la formation de tous les partenaires autour de la petite enfance et du collège.

I2: Ok. Quels seraient les suggestions pour améliorer le parcours diagnostic ?

M: Après je pense que ce qui marche c'est la collaboration, en réseau de soin. Clairement, tout seul dans un cabinet c'est compliqué. Donc le réseau, des pyscho qui font le diagnostic, des psycho qui suivent le patient, il y en a pas beaucoup et les rares sont déjà débordés pour travailler les habilités sociales du patient. Ce serait aussi peut être travailler avec des groupes thérapeutiques spécifiques, par exemple dans un hôpital de jour, d'avoir cette possibilité là d'avoir des groupes de prise en charge spécifique.

I2: Que penses-tu que ce diagnostic a apporté à ces personnes ? Et était-ce à la mesure de leur attente ?

M: Ce que ça a apporté aux patients c'est vraiment le soulagement de se dire je suis différente et on trouve enfin « un pourquoi ». Je réponds à la question de pourquoi je n'arrive pas avec les autres. Du coup ça apporte ce soulagement là, la baisse de la culpabilité de ne pas y arriver dans les interactions sociales.

I2: Et est ce que c'était à la hauteur de leur attente ? Est ce qu'ils avaient pas beaucoup d'attente ou à l'inverse ils pensaient que le diagnostic allait révolutionner…

M: C'est aussi un biais de recrutement des patients, parce que j'ai eu beaucoup de patient adressé par l'EMAAS. Du coup les gens appelaient déjà l'EMAAS pour un diagnostic puis venaient chez moi pour le diagnostic. Donc ça a répondu à leur attente.

I2: Très bien maintenant nous avons fini avec notre trame. Mais est ce qu'il y avait d'autre chose que tu voulais nous partager ?

M: Je trouve que votre travail sera intéressant parce qu'on parle souvent des autistes enfants. On ne parle pas beaucoup des enfants passés inaperçus et du coup des adultes qu'on diagnostique à l'âge adulte. C'est important d'en parler, pour se former et pour pas que ça devienne un sujet tabou.

I1: En libéral, je me dis que ça doit être compliqué de diagnostiquer le TSA, au moindre doute les médecins en libéral vont réorienter vers un centre spécifique ?

M: Je peux vous le dire, j'ai des collègues qui me disent « pourquoi tu t'embêtes avec ça, ce n'est ps notre job, le diagnostic doit être fait par le centre ressource, parce qu'on a pas le temps ». Effectivement c'est hyper chronophage et puis ne serait ce qu'un terme de disponibilité er de rédaction des bilans. J'ai des collègues qui disent que c'est pas eux de faire le diagnostic. Répète moi ta question.

I1: Quand on est en libéral, je me disais que ça doit être compliqué d'un point de vu…y a le côté manque de temps, que j'entends, mais plus du côté, peut être sentiment d'illégitimité, en disant « j'ai peut être pas toutes les connaissances parce que c'est quand même spécifique, est ce que si je pose la diagnostic ça va avoir un retentissement important »…

M: Alors oui, parce que quand on est tout seul, effectivement c'est pour ça que c'est important de créer des réseaux parce que si je me dis « tiens cette patiente là, est ce qu'elle serait pas autiste », là je pense toute seule ce serait compliqué de ne pas pouvoir solliciter l'EMAAS et le dispositif du CHS pour avoir le regard des psycho et avoir un regard pluridisciplinaire.

I1: Et peut être aussi pour l'accompagnement ?

M: C'est ça exactement. C'est une fois qu'on a le diagnostic, mais alors comment est ce qu'on l'aide ? Qu'est ce qu'on va faire maintenant qu'on a le diagnostic ?

Moi ça, ça ne me pose pas trop de problème, parce que quand même y a des groupes de malade, il y a plein de chose qui sont bien faites, des livres, des choses sur internet. Alors c'est sur elles ne vont pas trouver des psycho de TCC, parce que les trois qui en font dans la Savoie elles sont blindés. En tout cas, j'ai vu cette patiente, je me suis dit elle n'est pas que anxieuse et déprimée ce n'est pas possible…elle a trop de particularités. Mais ça, ça a été possible une fois que le traitement était stabilisé. Je pense tant qu'on est en psychiatrie libéral et qu'on adapte le traitement c'est compliqué de se poser des questions, on a pas le temps là de se poser des questions, de réfléchir parce que les consultations durent qu'une demie heure. Tant qu'on est pas dans une stabilité de traitement et symptomatique. Je pense que c'est dur et je pense que c'est ce qui fait le retard de diagnostic parce qu'en plus, je n'ai pas assez d'expérience pour le dire, quand même ils aiment bien refaire le renouvellement avec le médecin traitant et plus venir voir le psychiatre.
Vraiment la première patiente que j'ai vu en libéral c'est parce qu'elle était stabilisée, elle est venue pour la reprise d'un suivi. Elle voyait son psychiatre tous les 3 mois, parce que le traitement psychotrope, qui était un antidépresseur, était stabilisé. Elle avait une qualité pour elle qui était plutôt bonne, en dehors de son isolement social. J'ai eu finalement la chance de cette patiente qui m'a questionnée, mais parce qu'elle était stabilisée d'un point de vu symptomatique et d'un point de vu de l'équilibrage des traitements. Parce que là je suis une dame de 52 ans, ça fait un an que j'essaie de stabiliser au niveau des traitements mais je n'y arrive pas. Je me pose la question de « est ce qu'elle n'aurait pas un TSA ?, quand est ce que je vais pouvoir l'introduire dans ma consultation »si je n'arrive pas à trouver une molécule qui la stabilise.
Donc c'est ça que je trouve dur en libéral, parce qu'on doit être presque dans une action-réaction, on n'a pas le temps comme en milieu hospitalier où l'on a le temps de réfléchir et où on a un regard pluridisciplinaire. En libéral on est seul, il faut répondre à la demande du patient de façon précise et rapide et on a pas toujours des patients qui viennent et qui s'installent dans un suivi au très long cours. Du coup soit par manque du psychiatre, soit par manque d'envie du patient, je pense qu'on passe à coté du diagnostic.

I1: C'est intéressant d'avoir votre regard.

Entretien 3

I1: Quels symptômes ou plaintes ont été à l'origine du premier contact avec vous ?

M: Alors, moi comme je travaille à la clinique en général on a toujours un épisode aigu qui vient surajouter un trouble anxieux soit une dépression, clairement sur ces personnes là, c'est quand même beaucoup ça. Donc on règle l'épisode dépressif et puis en réglant l'épisode dépressif on se rend compte qu'il n'y a pas que l'épisode dépressif et c'est là qu'on commence à explorer d'autre chose.

I1: Parce que du coup est ce que vous voyez des patients qui ne sont pas passés par la clinique en consultation ?

M: Non, je n'ai qu'une activité à la clinique. En gros on a un contrat libéral à la clinique mais je n'ai pas d'activité libérale seule en plus.

I1: La question du diagnostic qui émerge c'est plutôt en aigu ou plutôt après ?

M: C'est plutôt à la fin de l'hospitalisation, en général c'est rare que je le dépiste dès le départ parce qu'il ya déjà tout un parcours psychiatre, émaillé de soit d'épisode dépressifs qui se répètent, soit de crise suicidaire soit de trouble anxieux. En général, je suis rarement le premier psychiatre que les patient rencontrent, mais simplement il y jamais eu de diagnostic de TSA posé auparavant pour des raisons divers et variées. On sait tous qu'à l'âge adulte, quand c'est sans déficience intellectuelle c'est largement sous diagnostiqué. Après je m'occupe en premier lieu de l'aigu et c'est au cours de l'hospitalisation…parce que j'ai la chance de bosser en intra hospitalier, donc on les voit de manière assez intensive, c'est l'a que l'on voit qu'il y a deux, trois particularités relationnelles qui nous font tilt, ou des particularités sensorielles, voilà, ce sont souvent ces deux modalités là qui font qu'on va évoquer le diagnostic et que l'on va explorer.

I1: Ok. Et généralement quels étaient les parcours de soin de ces personnes avant qu'elles soient hospitalisées à la clinique ?

M: Alors je vais essayer de me poser sur le dernier que j'ai fait. Clairement c'est un monsieur qui avait un parcours émaillé de pas mal de souffrance psychique, mais ça n'avait pas été médicalisé plus que ça finalement. C'est quelqu'un qui avait eu pas mal de crise suicidaire sans vraiment qu'il y ait des tentatives de suicide associée mais qui avait eu pas mal d'idées suicidaires dans son parcours mais qui là sentait qu'il y avait un cap qui avait été franchi avec un vrai projet suicidaire qui commençait à se monter. C'est là qu'il est allé aux urgences et c'est là qu'on a commencé à travailler ensemble.
Les autres, mais comme j'en ai pas énormément je ne sais pas si ça va être très représentatif. Mais pour les autres c'est surtout des épisodes aiguës où les gens n'ont pas cherché à explorer ce qu'il y avait derrière. C'est souvent ce que je constate, en général le diagnostic est vers 40 ans, c'est souvent des gens entre 35 et 50 ans.

I2: Tu disais tout à l'heure, ils ont été suivi par d'autres psychiatres, d'autres professionnels avant ?

M: Je dirai suivi, le mot est peut être un peu fort. Ils ont rencontré des psychiatres qui ont géré des problèmes au moment où ils se posaient et puis après ils n'avaient pas forcément de suivi derrière. Il y a un autre pour lequel il s'était lui même posé la question, donc il m'avait posé la question déjà d'entré de jeux pendant l'hospitalisation. Donc il avait pris un rendez-vous avec Emmanuelle Pages en libéral, qui fait beaucoup de bilan sur des patients qui sont pas forcément faciles, comme elle

travaille à l'EMAS à Bassens à côté. Du coup, c'était vachement bien parce qu'on a pu travailler ensemble, c'est-à-dire qu'elle le bilantait sur la question autiste de son côté et puis moi je m'occupais de son énorme trouble anxieux catastrophique qu'il avait à coté et du coup on a bien travaillé ensemble, c'était assez intéressant. Ce monsieur pendant son hospitalisation à la clinique du dauphiné, la question ne s'était pas posée à ce moment là par les psychiatres qu'il avaient rencontré. Là du coup le trouble anxieux a vachement régressé quand on s'est rendu compte que ce n'était pas du coup qu'un trouble anxieux, c'était le TSA en premier lieu qui faisait qu'il était très ritualisé et que ces particularités relationnelles et sensorielles le mettaient en difficulté.

I1: C'est un lien avec la question suivante, est ce qu'avant que le diagnostic soit posé ces personnes avaient tendance à suspecter chez eux un trouble du spectre de l'autisme ?

M: On a de tout, je dirai. Là en ce moment, il y en a une pour laquelle je me pose la question. Une jeune d'une trentaine d'année qui venait aussi dans un contexte de crise suicidaire, qui ne sait jamais posé la question. Mais qui se posait la question pourquoi je ne lui avait pas proposé la balnéo, parce qu'on a de la balnéo, mais il y avait une sensorialité qui n'était pas évidente pour elle. Elle pour le coup si elle est, mais je ne suis pas encore sur, si elle est, c'est vraiment très très difficile de le voir. Si on ne se pose pas la question d'un groupe de balnéo, on passe complètement à côté. Elle pour le coup jamais et puis par contre l'autre monsieur dont j'ai parlé lui avait déjà entamé une démarche importante qu'il avait enclenché parce que son fils lui même avait été diagnostiqué au CHU. Il y a souvent des familles où on fait un diagnostic et puis les gens autour se demande si ils n'ont pas aussi le diagnostic.

I1: Ok, est-ce qu'il y avait un autre diagnostic qui avait déjà été posé avant celui de TSA ? Les comorbidités j'imagine que oui, mais un diagnostic différentiel ?

M: Dans mon activité dans le public pour le coup, globalement ceux qui étaient autistes étaient suivi par l'EMAS. C'était très rare qu'on fasse ce diagnostic là parce qu'ils étaient déjà dans le circuit de soin, ils étaient déjà au CMP. C'est vraiment depuis que je suis à la clinique, parce qu'on a vraiment du tout venant, des gens qui n'ont pas côtoyé la psychiatrie et je n'ai pas eu le profil du patient où clairement y a un psychiatre qui est pass et qui a posé la question de la psychose, de la phobie sociale…
C'était vraiment le profil de gens qui ont un problème aigu, qu'on règle le problème aigu chez lui. Avec par contre des famille très en peine, souvent le conjoint souvent dit que c'était compliqué depuis très longtemps, et souvent durant les périodes où ça allait bien c'est quand même bizarre. Mais les médecins en tant que tels n'ont jamais posé de diagnostics autres.

I2: Ça pouvait être quoi ces autres diagnostics ?

M: Comme je n'ai pas eu, je ne saurai pas te dire, mais on peut le deviner assez aisément. Pour le coup, quand j'étais interne j'étais passé au CEA avec l'équipe du C3R, et on en voyait pas mal. Souvent c'est la phobie sociale, chez les femmes il y avait pas mal de patientes qui avait été diagnostiquées « histéro » parce que les problématiques sensorielles étaient un peu mal interprétées de la part du corps soignant. Concernant les hommes c'était plus des troubles de perso qui arrivaient, que ce soit obsessionnels ou toute la sphère anxieuse. Et puis il y a aussi la psychose, soit des gens qui sont très repliés à domicile avec un retentissement social très intense. Il y a encore beaucoup de psychiatres qui ont volontiers la psychose facile comme on dirait et qui l'évoquent très vite. Et puis il n'y pas eu aussI, je précise, tous les gens qui ont le parcours pédopsy sans diagnostic…Parce qu'il y en a des enfants qui ont un parcours totalement erratique et que sous prétexte qu'on ne met pas d'étiquette sur les enfants il y a des années et des années d'errance diagnostique. Et du coup finalement ça se fait sur le tas. Ça je n'ai pas eu non plus mais j'imagine.

I2: Ok, concernant l'annonce diagnostique, donc l'âge des patients lorsqu'ils ont le diagnostic…tu l'as dis tout à l'heure c'est plutôt 45-50 ans ?

M: 35-50 ans souvent, les âges que j'ai, pour le moment sur ma petite expérience.

I2: En général, la durée entre le début du parcours de soins jusqu'au diagnostic ?

M: Je dirai que, je suis quelqu'un qui va assez vite, je crois. Mais toujours est-il que c'est rare que quand le patient arrive je saute sur l'autisme. C'est rarement comme ça que ça se passe. Parce que les gens viennent rarement pour ça donc je règle d'abord le problème pour lequel ils sont venus et ensuite dans un deuxième temps, si on se rend compte qu'il y a quand même deux trois particularités qui posent soucis c'est l'a qu'on s'en occupe. Donc souvent entre le début de l'hospit et le moment où je leur annonce le diagnostic il a dû se passer un bon moment je dirai.

I2: Ce qui est plutôt rapide.

M: Ouais. Après je ne me lance pas dans des trucs où c'est franchement litigieux. J'estime que je suis là en première ligne donc soit la symptomatologie est évidente et je leur annonce le diagnostic sans les faire poireauter pendant 3 ans pour un bilan et si par contre j'ai le moindre doute où c'est un peu litigieux. Je ne me prononce pas par contre.

I2: Et ces personnes comment vivent-ils le diagnostic sur le moment ?

M: En fait c'est que ça ne se fait pas en un temps. Il y a tout le moment où je leur explique que je suspecte ça et qu'on va l'explorer. Ils ont le temps de se faire à l'idée. Alors à la clinique on a des temps d'entretien assez courts, mais lorsque que j'ai des questions diagnostiques un peu comme ça, plus compliquées, je leur propose des entretiens plus longs donc il faut que je les programme. Donc en général, il y a quelque temps entre le moment où je leur annonce que l'on va se prendre une bonne heure pour se poser et aborder sur cette question là et l'entretien, il se passe plusieurs jours. Quand on fait l'entretien, on explore pas mal de trucs et en général c'est là qu'il se passe un petit tilt. Je leur pose des questions que personne n'avait posé et qu'ils se reconnaissent, il y a un côté libératoire, je pense pour ces patients là, où ils se disent ça y est il y a quelqu'un qui est en train de parler de quelque chose qui me concerne donc en général ils commencent à adhérer un peu au diagnostic lorsqu'on leur pose des questions. En général, je leur fait remplir une AQ/EQ, ils le remplissent de leur coté et me le donnent le lendemain. Je l'analyse, ça prend encore une journée de plus…ce qui fait qu'en fait le cheminement est assez progressif. Ce n'est pas ils arrivent un jour et le lendemain je leur dis « vous êtes autistes ». En général, il y a une bonne semaine, bonne quinzaine de jours, entre le moment où l'on a évoqué l'idée et le moment où je leur dis y a plus de doute possible, y a un TSA. Du coup, ils ont cheminé et c'est vachement bien accueilli c'est quand même libératoire. Ca fait un peu comme les borderline, qui ont une errance et qui en fait on les a toujours pris comme des gens qui en font des tonnes, quand on leur dit vous avez une anesthésie affective. En fait, on leur met des mots dessus, ce n'est pas moi qui suis timbré, il y a quand même quelque chose qui est codifié, référencé et je pourrai peut être y faire quelque chose, avoir des lectures pour me permettre de mieux comprendre.

I1: D'accord. Globalement quel a été l'impact de l'annonce sur le plan personnel ?

M: En général, ce genre d'annonce, il y a toujours un moment où je propose un entretien avec les proches. (Ah tiens, j'avais oublié il y en a un à qui j'ai fait le diagnostic qui avait 23 ans). Donc soit c'est le mari, soit c'est le parents, donc toujours un moment où je leur explique. L'impact pour les patients, ça se fait en deux phases je trouve. En général, il y a d'abord en premier lieu une espèce de soulagement énorme, ça dure 2-3 jours, mêlé à une espèce de fatigue: c'est dur cette annonce

diagnostique mais en même temps ça fait du bien de l'entendre. Dans un deuxième temps, il y a l'effet kiss cool, où oui vous avez ça mais qu'est ce qu'on fait ? Et là c'est plus délicat sur qu'est ce qu'on fait. Concernant le diagnostic j'ai deux trois bases, je sais faire; autant pour les accompagner c'est plus compliqué sur quelque chose qui n'est pas dans trois ans. Et c'est là quand arrive cette phase là c'est plus difficile, ils sont moins bien, il y a un effet rebond.

I1: Et au niveau professionnel, avez-vous eu des retours sur l'impact que ça a eu si ils travaillaient ou étudiaient ?

M: Alors au niveau professionnel, il y avait un jeune qui lui faisait des études et qui voulaient se lancer dans des études de psycho…Alors évidemment ça a eu un retentissement, alors ça c'est un grand classique…Du coup, il s'est beaucoup posé de questions, ça permit de donner des armes à sa famille en disant y a quand même quelque chose de compliqué. Pas impossible mais ça va être très compliqué. Les parents ça faisaient longtemps qu'ils n'osaient pas lui dire et là voila ça a permis de lever le moulin ? J'avais un autre patient qui était beaucoup plus âgé, qui était auto entrepreneur en menuiserie et c'était sa femme qui gérait un peu comme elle pouvait tout ce qui était relationnel, qui faisait son secrétariat. Et en fait, d'avoir posé le diagnostic d'autisme ça a permis de clarifier qui fait quoi vraiment, parce qu'il y a un handicap. Donc sa femme a mieux compris, ça a simplifié un peu les choses. La petite jeune femme, que je suis en train de potentiellement explorée, elle ne travaille pas, elle est femme au foyer. Pour le moment les retours sont plutôt positifs je dirai. Parce que les difficultés, elles étaient déjà là, ce n'est pas un diagnostic qui va créer des difficultés, l'handicap était déjà présent. Ca permet de se dire: ok là on va pas attendre que ça aille mieux, on va gérer l'handicap. Donc plutôt positif je dirai.

I1: Ok. Est ce que les patients ont noté des changements dans la relation avec les autres, que ce soit sur le plan amical, sentimental ou familial ?

M: Alors ce qui est un peu compliqué, c'est qu'une fois que je leur annonce le diagnostic c'est qu'on touche un peu au but, niveau durée d'hospit parce que l'épisode aigu est passé. Donc je n'ai pas un recul énorme et il y en a beaucoup je n'ai pas de nouvelle. Par contre sur les conséquences immédiates, ce que je vois le plus c'est les relations intra-familiales parce que je reçois la famille. Ça apaise, ça apaise beaucoup, ça permet de faire le deuil de plein de chose, en disant ça on va arrêter d'attendre des choses sur ce ressort là, parce qu'il y a un handicap et ça permet d'ouvrir d'autres pistes par ailleurs. Donc typiquement la femme de ce patient, elle s'est rendue compte que ce n'était pas qu'il ne l'aimait pas si elle n'était pas proche d'elle c'était juste le handicap mais qu'en fait il était très amoureux donc ça a permis d'apaiser beaucoup cette dimension là. Pour les parents du petit jeune, c'était compliqué parce que la mère avait elle-même une sclérose en plaque donc c'était un peu compliqué à gérer, tout tournait autour de la mère et pas tellement de lui. Il y a un problème qui se pose, c'est ceux qui n'adhèrent pas en fait par e qu'il y en a aussi. Eux ça pose soucis, parce qu'il y a toute la question de: je me suis fait diagnostiqué mais pour autant cela ne suffit pas dans la reconnaissance de lui arrive donc ça, ça pouvait poser problème.

I2: Aviez vous que les patients pouvaient diminuer les efforts pour se camoufler après le diagnostic ?

M: J'avais un patient, que je suivais avec Emmanuelle Pages, je l'ai gardé un petit peu de temps, un bon mois derrière. Immédiatement après, je dirai oui. C'est-à-dire qu'il y a une espèce d'instrumentalisation du diagnostic pour pas qu'on les fasse ***. Ils ont fait tellement d'effort pendant tellement d'années que tout d'un coup on leur dit: vous avez le droit d'être comme ça et que du coup ils s'en saisissent. Parfois un peu à l'excès, il faut un peu les recadrer, en leur disant: ok il y a des choses que vous ne faites pas comme tout le monde, mais ça ne veut pas dire que vous devez faire aucun effort parce que c'est dans les deux sens. Oui, oui c'est quelque chose que j'ai pu

constater avec moins d'effort au départ, pour autant les TSA-SDI il y a un espèce de curiosité sur leur particularités, leur propre fonctionnement ce qui fait qu'ils sont très demandeurs de lecture, de groupe…Voilà tout ce qui est de l'ordre des habilités sociales, ils sont très demandeurs parce qu'ils ont envie de conscientiser quelque chose de complètement implicite que nous on a de manière très naturelle. Donc ils vont avoir cette espèce d'appétence, qui fait qu'il va y avoir des efforts dans ce domaine là. Donc je dirai que c'est dans les deux sens, il y a du plus et y a du moins après le diagnostic.

I2: Ok, la dernière partie c'est les pistes de réflexion concernant le parcours diagnostic. D'après toi, quels peuvent être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?

M: Alors qu'est-ce qui pose obstacle ? Alors déjà je pense qu'il ya une question de formation. Je pense que la génération des plus de 45 ans, je pense est quand même très en embêtée pour diagnostiquer l'autisme chez les adultes. Et puis il y a une question d'intérêt des psychiatres, il y en a qui revendiquent de ne pas s'y intéresser et de ne pas se former. J'en ai quelques uns dans mon entourage qui disent: de toute façon je ne sais pas faire, si il a envie de se faire diagnostiquer autiste, qu'il aille voir un centre expert. Il y a en qui considère que finalement que ça ne fait pas parti du B-A-B-A de la psychiatrie générale et que l'on n'est pas tenus de le faire. Je pense que c'est un effet un peu pervers des centres experts. Les gens se retrouvent avec tellement de beaux bilans que ça fout un peu la honte quand on les maitrise pas ces bilans, qu'on se dit: est ce que finalement on est légitimes pour poser un diagnostic sans avoir fait tout ce bilan là. C'est sur que pour beaucoup ça freine de faire les diagnostics. De mon coté, comme j'ai fait le choix d'aller au C3R et de tremper là dedans quand j'étais interne que j'ai fait mes bagages. Mais je pense qu'on est beaucoup à être passé au C3R et je pense que tout le monde ne doit pas diagnostiquer autant que moi l'autisme quand il en croise…il y a peut être d'autres dimensions qui rentrent en jeu. Je pense que ça ne me fait pas peur…Il y a des gens pour qui l'autisme ça fait peur. C'est quand même inscrit dans le marbre, on en guérit pas. Autant on peut dire vous avez un épisode dépressif, au pire on peut dire il ne cotait pas vraiment à la MADRS, mais bon on traite ça va mieux et il n'y a pas beaucoup d'enjeux. Il y a tellement d'enjeux sur un diagnostic d'autisme qu'il y a beaucoup de psychiatre qui se disent: mon dieu je n'ai pas les épaules, porté ça tout seul, je ne me sens pas. Mais bon ça se fait…Après pour l'accompagnement, je pense qu'il y a une grosse méconnaissance des réseaux entre nous.

I2: Oui parce qu'après tu peux toujours l'adresser vers l'EMAS.

M: Tu vois, typiquement l'EMAS, je connais très bien les collègues qui y bossent. Pour autant j'ai aucune idée de ce qui s'y passe, comment on y rentre, qu'est ce qu'on y fait, combien de temps ça dure, aucune idée… Je sais globalement que des patients pourraient y être…Mais tous les autistes que j'ai diagnostic, ne relevaient pas de la Savoie ou ils venaient d'autres départements. Mais toujours est-il que si je devais un adresser à l'EMAS, il faudrait que je prenne tout à zéro, que j'appelle l'EMAS en disant: salut c'est moi, qui vous êtes, comment vous fonctionnez…Ça j'ai du mal à me l'expliquer parce qu'ils font quand même beaucoup de campagnes autour d'eux, ils se déplacent mais la malchance a voulu que je sois jamais dans les parages au moment où ils décrivent ce qu'ils font. Du coup ça c'est un autre obstacle. Mais du coup j'ai quand même l'impression que la plupart des obstacles là dedans sont plus dûs à la psychiatrie elle-même qu'aux patients. Les patients sont demandeurs qu'on les diagnostique, qu'on les accompagne. Les plus gros obstacles c'est nous, on a beaucoup de choses à faire pour améliorer.

I2: Si je reprends ce que tu as dit il y a la formation et la méconnaissance des réseaux.

M: La formation, la méconnaissance des réseaux et puis la peur. Je pense qu'il y a beaucoup de collègues qui ont peur. Je pense que ça ne joue pas un peu, je pense que ça joue beaucoup.

I2: Tu avais parlé d'illégitimité de poser un diagnostic ?

M: Oui et puis de savoir quoi en faire derrière. Il y en a beaucoup qui sont flippés de faire ça et c'est dommage. Et il y a des gens flippés de faire ça qui sont formés. Des gens qui ont eu toutes les formations nécessaires mais simplement ils ont la trouille.

I1: Ils ont la trouille du fait de l'après diagnostic ? Qu'est ce qu'on fait derrière ?

M: C'est qu'est ce qu'on propose après et puis est ce que j'ai raison, est ce que je me plante dans le diagnostic… Quand on est dans un centre expert, ça a coté extrêmement rassurant parce qu'on est toute une équipe à porter un diagnostic. Il a vu tel neuropsy, il a vu tel infirmier, il a vu la psycho… On se base sur plein de questionnaires pour se donner un peu de contenance et au final ça rassure je pense. Quand on est tout seul, en libéral et qu'on est en première ligne au final toute cette équipe là on va pas forcément l'avoir. On porte le truc tout seul et c'est vrai que c'est un peu lourd d'enjeux, je pense. La facilité voudrait que l'on ne s'en occupe pas, parce qu'on peut toujours dire qu'on s'en occupe pas. Finalement, il y aura personne pour nous dire: c'est mal. C'est le choix de la facilité, en ne s'occupant que de l'aigu.

I2: Je reprends tout à l'heure, tu disais que effectivement quand on voit les gros bilans que font les centres experts pour les cas complexes mais que peut être face à des cas plus simples faire un bilan plus maigre ça peut paraitre moins bien, moins justifié…Du coup toi tu te positionnerai comment ?

M: Moi je ne le vois pas comme ça. Parce que je pense que j'ai peut être une sensibilité particulière et que j'en suis pas à mon premier diagnostic quand même. Moi je le vois de telle manière qui si j'en suis à ne pas faire beaucoup de bilan c'est que le diagnostic est évident et que du coup je suis tout à fait légitime. Après je pense que la plupart des collègues ne le voit pas comme ça. Il y en a beaucoup qui considère qu'un diagnostic ça se fait en centre expert et point barre, quelque soit l'intensité symptomatiques qu'on va aller dépister. Et je pense que ça, ça ferait bondir les centres experts mais je crois que c'est vrai. Je ne comprends pas que les gens se sentent légitimes à dire ça…si on avait un collègue qui disait: moi je ne diagnostique pas la dépression, je ne diagnostique pas le trouble bipolaire…mais on leur rirait au nez. Mais on leur rit pas au nez pour l'autisme. C'est incroyable. C'est quand même un truc à part dans la psychiatrie, l'autisme.

I2: Question suivante, est ce que tu penses que ces personnes auraient pu avoir un diagnostic plus précoce ?

M: Oui bien sur. Tous. Enfin, mon petit jeune, peut être pas quand même, on y est arrivés assez tôt, 22-23 ans, il n'avait pas tellement côtoyé la psychiatrie avant, dans la famille il n'y avait pas tellement de place pour ses symptômes à lui et du coup ça ne se serait pas vus je pense. Par contre, tous les autres qu'on diagnostique à 40 et quelques balaies, oui, il y avait de la place avant et ils avaient rencontrés d'autres psychiatres avant moi. Donc il y a un retard diagnostic énorme, c'est dommage parce que je pense qu'après tout ce qui va être réhabilitation psychosociale +/- remédiation cognitive, si ça avait été entrepris plutôt ça aurait été plus efficace à mon avis. Quelqu'un à 50 ans ne va pas rebondir de la même manière que quelqu'un qui en a 20. Donc c'est bien dommage.
I2: Ok. Ensuite, quelles seraient tes suggestions pour améliorer le parcours diagnostic voire même tout l'accompagnement ?

M: Ca va être un peu grossier ce que je vais dire. Mais je pense qu'il faut quand même quelles psychiatres se sortent un peu les doigts, qu'ils se rendent compte que les TSA c'est de la psychiatrie et que ce n'est pas une surspécialité. On se surspécialise en géronto je veux bien, on se surspécialise

en pédo, mais on ne surspécialise pas en TSA, c'est de la psychiatrie générale et ça fait parti de notre boulot. On a pas le droit de dire, je ne m'en occupe pas. Je trouve que c'est scandaleux. On a le droit de dire je suis en difficulté et on va voir les gens qui savent et en général on est pas mal reçus. Mais par contre il faut qu'il y ait une prise de conscience, l'autisme c'est quand même le parent pauvre de la psychiatrie, qui est lui même le parent pauvre de la médecine. Pendant des dizaine d'années c'était des mères qui ne s'occupaient pas suffisamment bien de leur gamins puis on allait pas chercher plus loin. La psychiatre a fait du mal à beaucoup de personne, il faut toujours qu'on ait cette espèce de volonté de vouloir mieux faire. Mais il y en a qui ne l'ont clairement pas. J'ai espoir de me dire qu'avec les nouvelles générations, et la formation qu'on a nous, je me considère un peu comme vous car je m'estime n'être pas trop vieux, la formation qu'on a eu nous est quand même différente de celle qu'on a eu à l'époque et les repères nosographiques sont différentes, donc je me dis qu'avec le temps on va peut être absorber plus et mieux gérer. J'espère en tout cas.

I2: Ok et pour finir, que penses-tu que ce diagnostic apporte à ces personnes et est-ce que c'était à la mesure de leurs attentes ?

M: Quand y avait des attentes, oui parce qu'ils cherchaient ça et effectivement il y a le coté un peu libératoire et jubilatoire de leur annoncer. Ce qui n'est pas à la hauteur c'est l'accompagnement je pense. Pour le coup, il y a une petite douche froide derrière. A part leur dire, essayer de trouver des lectures qui peuvent vous aider dans un premier temps. Le truc c'est que je veux bien les envoyer sur les habilités sociales au C3R, mais j'ai quand même l'impression que c'est bouché. C'est pas que ça n'existe pas mais que c'est trop peu par rapport à la demande, donc c'est des années et des années d'attente. Tu me diras ça fait 20 ans qu'ils attendent le diagnostic donc ils peuvent bien attendre, mais c'est difficile à entendre c'est plus facile à dire de notre coté du bureau plutôt que du leur. La dessus ça ne répond pas à leur attente. Mais pour le coup l'accompagnement je considère que ce n'est pas mon travail , pour le coup je ne sais pas faire ça donc je leur dis vers qui s'orienter, vers qui prendre contact ect et puis eux ils font derrière. Donc moi de mon coté c'est très satisfaisant parce qu'ils sont très contents, en général ils remercient tant et plus. Porter un diagnostic d'autisme c'est très valorisant et puis c'est très valorisant de la part des équipes infirmières avec qui on travaille aussi parce que ça change un peu. Moi clairement je suis arrivé en janvier à la clinique, il y a une infirmière qui était l'a depuis 12 ans et c'était le premier diagnostic d'autisme qu'elle voyait.

I2: D'accord, merci c'est bien complet.

Entretien 4

I1: Quelles ont été les raisons qui ont été à l'origine d'un contact avec les services de santé mentale ?

T: J'ai un petit garçon qui est autiste et puis je me trouvais des fonctionnements un petit peu similaires aux siens. Tous les outils qui ont été mis en place pour lui me convenaient en fait. Je trouvais voilà…un petit peu curieux…Et puis la psychologue que je consultais ponctuellement m'a dit: « vous savez quand il y a un enfant autiste dans une famille, il se peut qu'un parent ou peut-être des fois les deux soient autistes aussi. J'ai voulu savoir et j'ai poussé la porte de l'EMAS qui m'a diagnostiqué.

I1: Donc c'est par le biais de votre enfant et ainsi de suite…

T: Oui

I1: Et le psychologue, il s'en doutait avant ?

T: Si. En fait je l'ai consulté dans le cadre du travail, d'un aménagement de mon temps de travail. A chaque fois que je le consultais c'était pour débriefer des situations du travail, et il m'a dit dans votre fonctionnement il y a quelque chose qui pourrait me faire penser à un TSA, est ce que vous feriez pas un test…D'autant que votre enfant est aussi TSA.

I1: C'est un peu en même temps ?

T: Oui c'est en même temps, c'est avec ce psychologue.

I1: D'accord.

T: Mais les psy que j'ai pu rencontré avant ne s'en sont jamais doutés.

I1: D'accord. Est ce que, que ce soit des proches, des amis, de la famille ou même des profs lorsque vous étiez à l'école , du personnel éducatif ou des instituteurs qui ont déjà suspectés un TSA chez vous ?

T: Alors moi j'étais à l'école dans les années 80…Alors …pour les filles en plus ce n'était pas à l'ordre du jour. Enfin…on ne voyait pas…Mon autiste ne serait pas vu. Plus tard après non plus, voilà. Et à quel moment ? Quand j'étais à la fac, j'avais consulté un psy, c'était la première fois que je voyais un psy, il était psychanalyste d'ailleurs, bon ce n'était pas le plus indiqué non plus pour diagnostiquer un TSA, mais enfin voilà…Il m'avait dit quand même dans la façon dont j'avais besoin d'isolement, de récupérer des interactions sociales…Il me disait il y a peut-être quelque chose de l'ordre d'un fonctionnement autistique, enfin ça lui faisait penser à ça.

I1: Ah il l'avait évoqué ?

T: Oui il l'avait évoqué. Et puis après c'est au travail aussi quand j'ai eu un aménagement avec ce psychologue que je continue à voir ponctuellement maintenant. C'est là vraiment qu'il m'a dit oui, là votre fonctionnement, vos particularités, ça fait vraiment penser à un trouble de l'autisme.

I1: Mais après votre famille, jamais ?

T: Non jamais. Même encore maintenant, je ne suis même pas sure qu'ils réalisent en fait.

I1: Quelles ont été vos démarches à ce moment-là quand vous avez suspecté le trouble du spectre de l'autisme ? Vers qui vous vous êtes tournés ? Vous avez parlé de l'EMAS…

T: Oui. J'ai écris à l'EMAS. J'ai beaucoup cherché en Savoie qui s'occupait des diagnostics de TSA…parce que c'est marqué nulle part. C'est vraiment par une connaissance, il se trouve que j'ai un voisin, qui est à la retraite et qui était anciennement éducateur à l'IME à Challes et qui m'a dit je crois que c'est au niveau du DRA que l'autisme se diagnostique et on a regardé un peu sur internet, il s'est renseigné dans son réseau de connaissance et il m'a dit c'est l'EMAS. Et donc j'ai écrit un courrier hyper détaillé, sur comment enfin quelles sont mes particularités et pourquoi j'en arrivais à demander un diagnostic et j'ai été reçu dans les 6 mois, ça a été assez vite finalement.

I1: D'accord. Est ce qu'avant que le diagnostic soit posé, vous aviez déjà suspecté un trouble du spectre de l'autisme chez vous ?

T: Oui, ben je me reconnaissais dans le fonctionnement de mon garçon. Et puis voilà…En plus je me formais à son autisme. J'avais fait l'atelier « première page » pour m'informer sur l'autisme des enfants. Et je trouvais quand même, que dans tout ce qui nous était présenté, je pouvais prendre pour moi.

I1: D'accord et avant ?

T: Alors j'ai fait une licence de psycho, j'ai étudié l'autisme ! Mais c'était en 2003, ma licence psycho en 2003, j'avais encore des profs qui nous parlaient des mamans frigo tout ça… c'était bien en avant du bond des neurosciences qu'on a connu par la suite, quoi… Donc c'était encore une vision de l'autisme qui était…assez imprécise. Je n'ai pas fait le lien avec ce que je vivais, ça ne m'a pas permis de faire ce lien en tout cas.

I1: Ok c'est vraiment avec votre fils…

T: Oui.

I1: Est ce qu'avant que vous avez reçu ce diagnostic, vous avez reçu d'autres diagnostics si vous avez rencontré d'autres professionnels ?

T: Alors en 2009, j'ai fait un burn out. Et on a cherché pourquoi en fait. Donc…Pourquoi ? On a trouvé des événements personnels difficiles…ok…on a trouvé un traumatisme dans l'enfance… ok…on a trouvé qu'émotionnellement j' étais fragile…ok…on a trouvé un trouble anxieux aussi… ok. Mais pas d'autisme à ce moment là.

I1: Donc c'était en 2009 il y a eu cet épisode de burn out, vous avez donc consulté un psychologue ?

T: Un psychiatre.

I1: Un psychiatre, et donc c'est lui qui ensuite a évoqué le trouble anxieux et puis des difficultés au niveau relationnel ?

T: Puis le psychiatre m'a accompagné à faire une demande de RQTH parce que ce burn out a été vraiment une bombe dans ma vie et puis j'ai tout perdu dans ma vie y compris ma situation de travail à l'époque. Et donc pour envisager de retravailler, il faut quand même un accompagnement,

je ne peux pas y aller sans filet. Elle m'a aidé à remplir enfin faire les démarches pour une RQTH à ce moment là. Au titre de, du trouble anxieux, on avait mis ça.

I1: Et après pendant le laps de temps de 2009 à 2019, il y a pas eu d'autres évènements ?

T: Après très régulièrement j'étais très fatigable. J'étais assistante de direction dans une énorme structure publique. J'étais fatigable, j'avais des arrêts réguliers, comme j'avais une RQTH il y avait des aménagements qui m'ont bien aidés et les aménagements étaient assez ponctuels, et il n'y avait pas de prise en charge vraiment. Du coup c'était très embêtant d'être aussi souvent absente au travail.

I2: Ca c'était toute la partie avant le diagnostic. Juste avant de passer à la suite, juste une petite précision pour vous dire que c'est juste une trame d'entretien, le but c'est que votre témoignage reflète au mieux votre vécu donc si jamais vous avez envie de dire d'autre chose qui vous semble pertinent, sentez-vous libre de le faire.

T: Ok. C'est vrai qu'on a bien balayé déjà. Si y a d'autre chose qui me revienne…

I2: Il ne faut pas vous dire je ne réponds pas à la question, il faut pas. Si vous avez de dire d'autre choses dites le.

T: Ouais.

I2: Du coup on va partir sur le temps de la restitution diagnostique. A quel âge est ce que vous avez été diagnostiqué ?
T: A 43 ans, il y a 3 ans en fait.

I2: Et la durée entre le début des situations problématiques et l'annonce diagnostique ?

T: Eh bien…ça dépend si on considère que j'avais déjà remarqué que j'avais un fonctionnement et des particularités différentes depuis l'adolescence un petit peu au filigrane comme ça, sans trop faire attention. Et puis après des difficultés dans la vie professionnelle, ce burn out ect. Si je peux dire qu'à la fin de l'adolescence, début d'entrée à l'âge adulte, là ça avait déjà commencé. Donc je peux dire il y a peut être une vingtaine d'années qui c'est écoulé entre.

I2: Ok. Cette question elle est large. Donc le début des difficultés, comme vous l'avez dit, c'est l'entrée dans la vie active. Et dans le parcours du soin, jusqu'au moment où vous êtes diagnostiquée je crois que vous avez dit 6 mois.

T: Oui à peu près.

I1: Et quelles étaient vos difficultés au moment de votre adolescence ? Vous disiez qu'il y avait des petites choses que vous perceviez…

T: Ben moi j'aimais beaucoup être toute seule, je ne cherchais pas forcément la compagnie d'autre. J'étais à fond dans mes études, voilà…Bien que je réussissais moyennement, je travaillais énormément énormément mais pour être moyenne en fait. Voilà et puis quoi d'aunes, j'ai perdu le fil…

I1: Ce n'est pas grave.

T: Redites moi la question parce que ça va m'aider.

I1: Vos difficultés pendant l'adolescence qui vous ont dit « ah tiens y a un fonctionnement particulier »…

T: Oui, aussi je n'aimais pas sortir. J'étais…Je me…J'étais très perfectionniste aussi. J'aimais bien que tout soit organisé, j'étais très ritualisée, je faisais des planning de révision, tout mon temps était hyper-planifié et hyper-ritualisé et dès qu'il y avait un imprévu dans ce rituel…C'était comme une bombe et émotionnellement c'était ingérable. Maintenant que je sais un peu les caractéristiques de l'autisme…Je pense que ça…avec du recul…mais sur le moment évidemment. Ca ca passe quand on est adolescents, il y a des adolescents qui n'aiment pas sortir ou qui se plongent dans leur étude ou dans leur centre d'intérêt. Ca ca passe inaperçu.

I1: Et vous le viviez mal de ne pas vouloir sortir ?

T: Non, au contraire, c'était par choix.

I1: D'accord vous perceviez qu'il y avait un fonctionnement différent mais il n'y avait pas une émotion négative…

I2: Un mauvais vécu ?

T: Non non c'était vraiment très ressourçant. J'avais des amis qui adoraient sortir en discothèque moi ça m'insupportait mais…J'y allais de temps en temps mais c'était vraiment waouh…Tout le bruit, l'odeur, la lumière, tout…waouh…Ça c'était vraiment compliqué. Et je me trouvais mieux de ne pas y aller vraiment. Ça ne me coutait pas bien de refuser les sorties.

I2: Ok et du coup cette annonce diagnostique comment l'avez vous vécu sur le moment ?

T: Je me rappelle de tout. Donc c'était le Dr Cambier qui m'a reçu, je me rappelle vraiment de tout, de tout. De comment elle était habillée, ces boucles d'oreilles, où elle était assise…Comment était les posters derrière elle, enfin de tout tout…Et je le souviens quand elle m'a dit qu'est ce vous ressentez une fois qu'elle m'a dit que j'avais un trouble du spectre de l'autisme. Je me souviens que…eh bien je ne savais pas ce que je ressentais. J'ai dit « ben je ne sais pas ». Sur le moment, il y avait une sorte de sidération, je ne savais vraiment pas quoi en penser. C'était comme tout c'était court circuité, je ne pouvais plus rien sortir.

I2: D'accord. Pourtant de ce que vous nous disiez avant vous y attendiez.

T: Un petit peu oui. Après c'est une chose d'y attendre et c'est une autre que vous l'annonce. C'est une bombe. Vous vous dites…vous repassez à fond le film de votre vie, vous vous dites « ah mais comment j'ai pu m'ignorer autiste pendant tout ce temps, comment ça se fait ? ». Je n'ai pas encore répondu à la question mais bon je me la pose encore.

I2: Oui ça a du être un gros choc…parce que du coup vous vous souvenez…de ce que je comprends ce n'est pas habituel pour vous de retenir tous les détails.

T: Ah si si, oui, oui, oui. Ça c'est très très envahissant. C'est problème numéro un chez moi.

I2: De retenir les détails ?

T: De retenir tous les détails, tous tous les détails.

I2: C'est de les observer ou de les retenir ?

T: Ca s'imprègne et c'est un peu malgré moi. Là par exemple, je vais retenir qu'il y a le coussin orange, qu'il y a un truc là haut, comment vous étiez habillés, tout, est ce qu'on était aussi, la couleur de votre téléphone, tout, tout. Très très encombrant.

I1: Ca c'est un effort ou c'est spontanément…

T: C'est ce que je n'ai pas le choix. Ça c'est très pénible, ça s'imprègne. Et plus le contexte il est émotionnellement fort et plus je retiens. Et plus ça va, des frois, ça va durer plusieurs jours, plusieurs nuits à tourner en boucle. Voilà donc la nuit ça tourne, la journée ça tourne en boucle aussi mais en flash pendant mes activités. C'est très perturbant et puis ça sert à rien en plus. Ca encombre.

I2: Du coup vous préférez surement des endroits un petit peu plus neutre avec moins de détails ?

T: Oui tout à fait.

I2: D'accord, du coup là c'était la partie restitution diagnostique et ensuite c'est la partie sur l'impact des conséquences du diagnostic.

T: Alors y a sur le plan personnel, y a au travail, y avec avec un garçon. Sur le plan personnel, mes parents ont été invités à l'EMAS pour répondre à des questions sur ma petite enfance. Alors à l'époque, vous imaginez j'avais 43 ans et que mes parents ont 75. Donc se rappeler des détails de ma petite enfance ça a été un petit peu compliqué. Voilà, ils ont fait un briefing avec ma soeur, pour recouper les informations et pas se tromper entre ma soeur, ma nièce, moi que ça ne se mélange pas tout. Sur le plan personnel, eux ils savaient ma démarche, donc quand le diagnostic est arrivé, bon ils s'y attendaient à ce que je puisse recevoir le diagnostic d'autisme. Après pour eux, l'autisme c'est…ils m'ont dit « tu sais les étiquettes ». Ils m'avaient déjà dit ça pour le diagnostic de mon garçon en 2015: « ah tu sais les étiquettes, bon après c'est ce qu'on vit qui est important ». Mon autisme ils ne le mesurent pas du tout, du tout. Ni dans sa particularité, ni dans ses difficultés. Ils ne mesurent pas ça.

I1: Comment vous le voyez qu'ils ne le mesurent pas ? C'est qu'ils ne s'adaptent pas ?

T: Eh bien c'est qu'ils n'ont pas idée de comment je peux être en difficulté parfois. Et ouais…ils ne pensent pas à me demander si y a besoin d'aide, ils ne s'imaginent pas…voilà quoi. Par exemple, des fois ça peut empêcher nos projets. L'été dernier on avait bien envie d'aller à Marseille, avec mes parents, mon garçon et moi. On fait régulièrement des sorties en ville, et en fait il était question de prendre le train, j'ai la phobie des transports en commun, je ne peux pas prendre le train. Et mes parents ont dit « mais c'est ridicule, prend sur toi, tu vas prendre le train» mais ils ne se rendent pas compte que ce n'est pas possible. J'essaie de leur expliquer en disant par exemple « vous n'aimeriez pas que je sois prise de panique dans la gare ou dans le train et que l'on ne puisse pas s'arrêter ». Voilà ça pourrait pas faire, ils ne se rendent pas compte. Donc mon entourage, mes parents, en tout cas, ils ne se sont pas rendus compte. Après, y a eu mon garçon. Alors mon garçon, bon lui il a déjà eu son diagnostic d'autisme, et le fait de lui annoncer, je lui ai dit « ben maman est comme toi en fait ». Ça a changé la donne au niveau de notre relation. Complètement. C'est à dire qu'il y a eu beaucoup plus de complicité. Avant ça, il n'acceptait pas que je lui apprenne quoi que ce soit. Par exemple, enfiler son manteau, enfin des choses du quotidien. Et là il s'est vraiment mis à apprendre les choses et notamment dans tout ce qui est interaction sociale, les petites astuces que je pouvais lui donner. Il m'a dit « mais maman elle me comprend de l'intérieur, de dedans, de dans la tête ».
I1: Donc ça a changé votre rapport ?

T: Complètement. Là on a une complicité dans le fonctionnement, dans le partage des difficultés que l'on peut rencontrer. C'est autre chose.

I2: Il a quel âge ?

T: Il a 11 ans maintenant.

I2: D'accord.

T: Et puis au travail ça a été une catastrophe. Donc j'ai annoncé, en fait, à mon médecin du travail d'abord, mon diagnostic. J'ai pris rendez-vous très très vite après l'annonce du Dr Cambier. Je lui ai dit « voila j'ai besoin d'aménagement, peu plus, que juste pouvoir consulter mon psychologue en visio entre midi et deux sur mon lieu de travail avec un sandwich à la main. Ça ne peut pas être que ça voilà…il me faudrait des temps pour décharger un peu mentalement mes journées, des temps de pause méridienne peut être plus longue. Ou alors commencer plus tôt, ou commencer plus tard ou alors des pauses dans la journée d'une heure au moins pour se récupérer. Et on avait pensé à plusieurs solutions d'aménagement, pouvoir travailler en binôme. Alors vous connaissez certainement le dispositif dans la fonction publique, qui est le FIFHP (le Front d'Insertion pour le personne dans l'Handicap pour les personnes travaillant dans la fonction Publique). Et ce fond d'insertion, c'est pas un joli mot, mais il a un catalogue des possibilités d'aménagement. Et dans les catalogues de possibilité d'aménagement, il y avait la possibilité d'être en binôme. Donc le médecin du travail a fait tout le nécessaire pour que puisse être proposer à mon employeur ce binôme et ses décharges de temps en temps dans mon emploi du temps. Et l'employeur a tout refusé en fait, a refusé tous les aménagements. Au motif que mon poste d'assistante de direction n'était pas compatible avec ce type d'aménagement. Alors dans la fonction publique quand c'est comme ça, vous êtes tout de suite enlevée de votre poste…moi ça faisait 7 ans que j'étais assistante de direction. Du jour au lendemain j'ai du, eh bien, vider mes tiroirs les mettre dans des cartons et rentrer chez moi. En attente de solution, j'ai du me mettre en arrêt maladie, enfin j'ai été prié de me mettre en arrêt maladie, le temps que mon employeur trouve une procédure de reclassement. C'est une procédure obligatoire dans la fonction publique. Et le reclassement, ça a été pire. Ils m'ont proposé de travailler à l'accueil de la structure, en plus par rapport à assistante de direction, on redédingrole complètement. Donc ça implique répondre au téléphone toute la journée, recevoir du public toute la journée, donc non mais non.

I2: Ce n'était pas adapté à votre situation.

T: Ouais, ce n'était pas du tout adapté. Qu'est ce qu'ils m'avaient proposé d'autres…Oui de venir en renfort sur l'organisation des concours. Parce que là où je travaillais c'était également un grand centre pour les concours, donc ils organisaient régulièrement des concours, comme conservateur du patrimoine, quelque chose comme ça, prof de musique, des choses comme ça. Et au phare, il y avait des centaines de table posées et puis il fallait recevoir tout le public…Et c'était inconcevable quoi. Ce n'était pas possible donc voilà quoi. Et suite à ces refus de reclassement, en quelques mois ils se sont orientés vers la décision de me mettre à la retrait d'office pour invalidité. Donc là y a pas de recours possible, vous êtes dirigé vers la porte de sortie.

I1: Vous n'avez pas eu le choix ?

T: Voilà je n'ai pas eu le choix. Après je pouvais prendre un avocat, voilà les trainer vers le tribunal administratif…Je n'avais pas l'énergie de faire ça à cette époque là…Et on est très isolés aussi, ça faisait déjà quelques mois qu'on m'avait écarté de mon poste de travail, je ne voyais plus mes collègues et je ne savais pas ce qu'il allait advenir de mon sort. Donc j'étais dans un état émotionnel terrible, c'était très très compliqué et là j'allais pas en plus aller consulté un avocat et me battre.

C'était impossible, c'était en dehors de ce que je pouvais faire, donc j'ai tout laissé tomber, je me suis dit je vais utiliser mon énergie pour me reconvertir et m'occuper de mon garçon et de moi. Voilà c'est ce choix là que j'ai fait. Je le regrette par moment et des fois non. C'est la solution que j'ai trouvé sur le moment.

I1: D'accord. Pourquoi vous le regrettez par moment ?

T: Parce que je me dis que c'est inexplicable…

I1: Parce que c'est une contrainte, vous n'avez pas eu le choix…

T: Eh bien disons que j'étais en poste depuis 7 ans et du jour au lendemain qu'on vous mette dehors parce que vous avez un papier diagnostic qui dit que vous êtes autiste. Je n'étais pas plus autiste que la veille ou que les sept années. Tout ça parce que j'avais le papier dans la main. Donc ça a été très compliqué. Donc l'annonce à l'employeur ça a été juste la catastrophe. Et puis après y a l'annonce aux amis. Et là c'est les réactions diverses des gens qui apprennent qu'il y a un ami autiste. « Non mais pas toi ! », des choses comme ça…

I1: Sur les représentations …

T: Oui oui.

I2: Et comment vous avez réagi à ça du coup ?

T: Ben moi j'essaie de leur expliquer ce que c'est l'autisme, et surtout l'autisme au féminin, car il est moins repérable. Et que dans le spectre de l'autisme on peut être dans des fonctionnements qui sont plus ou moins adaptés, on peut arriver ou pas à plus prendre sur soi, à s'adapter plus que d'autre et que c'est peut être pour ça que ça ne se voit pas, mais que…voilà. Après ça n'empêche pas d'avoir sa vie quand même.

I1: D'accord. Concernant la compréhension de vos particularités quel a été l'impact du diagnostic?

T: Moi j'aime bien comprendre. Donc j'ai posé plein de question. J'ai fait le module « ETAPE » qui m'a apporté pas mal de réponse vraiment théorique déjà sur mes particularités. Ça ça m'a vraiment aidé, j'avais besoin de comprendre, comment j'étais arrivée à 46 ans, sans que jamais on puisse soupçonner mon autisme. Et le module « ETAPE » il m'a permis d'échanger avec d'autres dans la même solution, il m'a fait beaucoup de bien, de cheminer dans mes réflexion…déjà d'accepter les choses, voilà c'est un état de fait, je suis autiste. Et puis de voir, faire un petit retour son parcours, et puis de voir que quand même, oui j'ai réussi à avancer et que maintenant je vais plus prendre en compte mes difficultés et ce diagnostic m'a vraiment permis de me dire je vais me respecter. Concrètement, je prends un exemple, des fois où j'étais vraiment super fatiguée, eh bien je continuais quand même à faire les choses. Là je sais que stratégiquement ça sera beaucoup plus intéressant que je fasse une pause pour pouvoir durer un petit plus, être moins fatigable. Je n'hésite pas à le faire, je refuse des choses, voilà je priorise, ce que je ne faisais pas avant et j'allais dans le mur à chaque fois quoi.

I1: Donc ça a été plutôt positif en terme de tolérance avec vous-même.

T: Oui.

I1: Et tout à l'heure quand vous disiez dans le train vous parliez de phobie du train, ça c'est quelque chose qui était là avant ou c'est une phobie ou plutôt une particularité…le fait qu'il y ait du monde, du bruit. Est ce que par le diagnostic vous êtes dit je ne le prends plus ?

T: Alors les phobies j'en ai toujours eues. J'ai un trouble anxieux depuis un moment. J'en ai toujours eu, j'ai une phobie qui est due à un traumatisme dans l'enfance de toute faon, qui est la phobie des insectes à carapace. J'ai été attaqué par un corbeau, j'ai démêlé tout ça, j'ai fait un travail là dessus. Donc j'ai cette phobie là et après j'ai la phobie, quand j'ai fait mon burn out, j'ai eu la phobie des portes, je ne pouvais plus passée les seuils des portes. Même à l'intérieur de chez moi, c'était un truc de fou, c'était très très compliqué de fonctionner avec ça. Et après la phobie elle est passée sur la phobie de la voiture, suite à mon burn out, je ne pouvais plus conduire. Pour reprendre la voiture, j'ai repris la voiture avec un programme en TCC, je suis arrivée à reconduire ma voiture, plus tard à conduire d'autres services comme la voiture de service de là où je travaillais. Mais pas les transports, donc là faudra que je travaille dessus, probablement en TCC je ne sais pas…voilà. Et les transports quand même je les ai eus pris en étant mal, je me rappelle d'une fois on était allés à Milan et on avait pris le tram et je me sentais mal et mon garçon était petit à l'époque et je l'avais pris dans les bras et c'était comme un bouclier, je me sentais protéger. Mais je les prenais encore à l'époque même si c'était une épreuve, alors que là maintenant je ne les prends plus pour ne pas m'infliger ça parce que je sais que la thérapie n'est pas terminée.

I2: Même si vous aviez un peu répondu, les phobies des transports est ce que c'est une conséquence du TSA ou est ce du coup c'est le trouble anxieux qui est encore à part ?

T: Mmh moi j'y mettrais sur le compte du trouble anxieux vraiment. Et le fait que je dise stop et que je ne prenne pas les transports en commun, ça c'est depuis que je sais que je suis autiste. Ouais, sinon j'aurai probablement continué en disant « bah alors comment font les gens, vas-y ».

I2: Parce que du coup c'est courageux mais c'est vrai que les personnes avec autisme souvent les transports en commun c'est compliqué à cause des sons, des choses qu'on ne contrôle pas forcément…

T: Moi c'est possibilité de ne pas pouvoir sortir quand je veux, de ne pas pouvoir m'arrêter quand ça ne va pas. C'est surtout ça. Le monde, le bruit, y a le défilement par la fenêtre du paysage ça c'est compliqué.

I1: Vous aviez parlé tout à l'heure des changements après votre diagnostic dans la relation avec votre fils, avec vos parents et sur le plan conjuguas, sentimental, est ce qu'il y a du changement ?

T: Alors oui mais pas après le diagnostic, c'était avant. Ça n'a pas tenu jusqu'à là…Quand j'étais ado et au début à l'entrée de l'aga adulte j'ai eu, oui, des partenaires, ça a duré d'ailleurs plus ou moins longtemps, des périodes de 3 ans, des périodes de 7 ans…Mais je n'habitais pas avec eux, c'est très important à préciser. J'habitais chez mes parents, eux aussi. Donc j'ai rencontré le papa de mon garçon, ça doit être en 2006 et on habitait ensemble, ça c'est le début de la fin. C'est à dire que j'ai un quotidien qui est hyper ritualisé, tout doit être absolument à sa place, pour me sentir….(bruit du souffleur dans la rue) oula ce souffleur, je vais essayer de faire abstraction, mais c'est compliqué, ça me perd dans mon propos. Donc alors j'ai habité avec lui, on est restés 10 ans ensemble et on a connu la période du burn out, qui a complètement, alors le burn out ça a torpillé tous les domaines de ma vie. Parce qu'en plus j'avais fait une agoraphobie et je ne supportais plus qu'on reçoive des gens à la maison, je ne supportais plus de sortir, même d'aller au supermarché, ça a eu un gros impact sur le quotidien, faire les courses ect…Forcement ça l'a impacté aussi, ça a été très très compliqué pendant bien 3 ans avant d'être tout a fait remise et après quand j'ai été remise on a pu commencer les projets ensemble. Parce que se rencontrer en 2006-2007 et puis faire un burn out

tout de suite en 2009. On a été tout de suite précipités dans l'adversité donc on a géré ça sur le moment. J'avais perdu mon travail, c'était très compliqué au niveau du couple. Et après vers 2010 on commençait déjà a avoir un projet d'enfant, j'ai fait plein de fausse couche, ça a été une lutte, ça a été terrible et en 2011 j'ai eu mon garçon. Voilà. Ensuite ça a été aussi autiste parce qu'être maman TSA qui s'ignore en plus, c'est compliqué, au niveau du rythme, des cris d'un bébé, très compliqué à gérer. Il y a eu le manque de sommeil, le fait qu'à cette époque de ne pas être en emploi, c'était très très, une période très difficile pendant 3 ans jusque'à ce qu'il aille à l'école. Et du coup au niveau du couple ça s'envenimait en fait, et je ne supportais plus de vivre en couple. Ce n'était plus possible, c'était l'élément en trop qu'il fallait que j'enlève de ma vie. Et quand mon garçon est rentré à l'école, il a eu son diagnostic d'autisme, tout de suite quasiment, dans les mois qui ont suivi sa rentrée. Moi je soupçonnais m'autisme et j'en parlais à son papa et je lui disais mais il ne me regarde pas dans les yeux, y a un soucis, il ne tient pas assis…je trouvais des comportements vraiment pas habituels et il était dans le déni, il disait « bah non regarde voilà » et la pédiatre de mon garçon le trouvait un peu fainéant « il faut un peu le solliciter, vous savez un bébé faut le solliciter ». La belle-famille aussi s'en est mêléele trouvant un peu timide et fainéant. Et quand est arrivé le diagnostic d'autisme de mon garçon…alors c'était trouble envahissant du développement, ce n'était pas TSA en 2015.

I1: Et il avait quel âge ?

T: Il avait 3 ans. Eh bien le mot d'autisme a été posé et je me suis voila pourquoi c'était aussi difficile. Je me suis rendue compte que je n'y trouvais plus mon compte dans le couple, je ne me sentais pas soutenue, pas comprise. Pour moi c'était compliqué, le couple a explosé, on s'est séparés, on a fini par se séparer en 2018.

I1: Donc 3 ans après.

T: Non encore avant, je dirai en 2014.

I2: Une question qui m'est venue pendant que vous racontiez cela vous disiez que pendant les 3 premières années avec votre fils ça a pu être compliqué. Est ce que vous qui vous êtes décrite comme très ritualisée, est ce que le fait d'avoir un enfant, qui de mois en mois évolue et du coup change avec des règles différentes à chaque fois…Parce que ce n'est pas pareil d'avoir un nourrisson de 1 mois ou de 9 mois.

T: Oui, eh bien alors c'est vrai quand même y a ce comportement ritualisé qui peut se faire quand le bébé est petit. C'est toujours un peu la même chose, on prépare le biberon, on change la couche, à telle heure y a le bain, à telle heure y a…Je pense que justement la ritualisation, c'est là dedans que j'ai pu me récupérer. Quand vraiment j'étais trop fatiguée, justement je me disais « allez maintenant qu'est ce qu'il y a faire, il est 10h, allez c'est le bain » et là j'arrivais à me récupérer en fait.

I2: Et les changements de rituel d'un mois à l'autre ça n'a pas été trop perturbant ?

T: C'était assez progressif. Ça n'a jamais été abrupte comme ça. C'était progressif, ce n'est pas ce qui m'a coûté le plus.

I2: Vous aviez cette adaptabilité qui vous a permis de vous adapter en fonction de vos besoins.

I1: Une autre question qui m'est venue, du coup quand votre fils a été diagnostiqué autiste. Vous aviez quelle représentation de l'autisme ?

T: Eh bien j'avais les représentations de ma licence de psycho en 2003. C'est à dire, alors, moi quand j'ai étudié l'autisme. Vous savez à l'époque y a avait les névroses d'un coté et les psychoses de l'autre. Dans les psychoses y avait les schizophrénie et à l'intérieur y avait l'autisme. Voilà donc je me disais ben voilà j'ai un garçon qui est schizophrène et dans la schizophrénie y a ce trouble envahissant du développement. Je suis arrivée au CMP avec cette représentation et la pédopsychiatre m'a dit « ah non non ce n'est plus ça maintenant, maintenant c'est un continuum, d'ailleurs le trouble envahissant du développement ça va changer, on va parler du trouble du spectre de l'autisme ce n'est pas encore, mais c'est dans les tuyaux ».

I1: D'accord dernière question concernant l'impact du diagnostic. Est ce que vous avez diminué la pratique du camouflage de vos particularités, de masquer vos signes, de se conformer et si c'est le cas pour quel(les) raison(s) ?

T: Alors ce qui a vraiment changé, c'est que maintenant je refuse ce qui va trop me couter. Ou alors si je me sens de le faire, je le fais mais si je me sens trop fatiguée je dis non. Donc ça j'arrive à mieux me respecter par rapport à ça…Redites moi.

I1: Pas de soucis. Est ce que vous avez diminué la pratique du camouflage de vos particularités, masquer les signes, se conformer ?

T: Alors masquer les signes, le camouflage. Moi quand…il a déjà fallu que je décrive à quel moment je camoufle. Moi il y a maintenant 46 ans que je fonctionne comme ça et il y a des automatismes qui se sont mis en place, au point que je ne sais pas si c'est sciemment du camouflage ou…normal…mon fonctionnement. Il a fallu que je détricote tout ça et le module « ETAPE » m'a beaucoup aidé à détricoter tout ça. Mais pour les choses que j'ai identifié comme du camouflage, là, ben moi j'aile bien expliquer. Quand par exemple, je me sens fatiguée et que je sais qu'il faut que je continue quand même parce qu'on est en réunion ou je ne sais pas quoi…je le dis maintenant, c'est ça qui change. Je dis « eh bien là je suis très très fatiguée, c'est un temps où je vais prendre sur moi et vous verrez je vais devoir, je sais pas, soit manipuler un crayon, soit tricoter mon gilet… ». Et maintenant je l'explique aux gens. Et ça m'aide à tenir. Voilà je leur explique ce que je mets en oukase parce que j'aime expliquer aux gens. Et surtout le truc qu'il faut prendre en compte c'est que j'ai une grande naïveté sociale et pour moi, d'expliquer les choses, je n'ai pas idée que ça puisse gêner les gens, les mettre de l'embarras. Je ne m'en aperçois pas et du coup, je leur explique comme si c'était une truc normal comme si ça allait les mettre à l'aise, des fois c'est le cas et des fois ça ne les mets pas du tout à l'aise. Mais ma stratégie c'est d'expliquer.

I1: Ok. Je rebondis juste, quand vous dites que c'était délicat de savoir si c'était votre propre fonctionnement ou si c'était du camouflage, est ce que ça vous a perturbé dans l'identité que vous avez de vous même ou pas ?

T: En fait quand on a un diagnostic comme ça ça demande de se redéfinir complètement. C'est à dire, on vous dit vous êtes autiste, la première chose que vous faites, vous repassez le film de votre vie à l'envers. Et puis vous essayez de trouver des réponses, ah oui je suis autiste donc ça peut expliquer pourquoi à tel moment, à tel événement dans ma vie, j'ai réagi plutôt comme ça. Oui ça… enfin on revient sur des éléments, y a une deuxième lecture, on se redéfinit et ça change l'identité. Ce n'est pas que j'ai l'impression d'être une autre, c'est que j'ai l'impression que je ne me connaissais pas avant et que maintenant je me connais mieux. C'est perturbant arrivée à 43 ans. Je n'arrivais pas vraiment à me connaitre avant et là j'ai les clefs pour me comprendre et je me connais mieux.
I1: D'accord merci beaucoup.

I2: Très intéressant. Du coup y a la dernière partie qui concerne les pistes de réflexion sur le diagnostic pour avoir votre avis. D'après vous quels ont pu être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins à ce diagnostic ?

T: Eh bien l'accès à l'information. C'est à dire qu'il a fallu que je passe par des intermédiaires pour que je sache que c'est à l'EMAS qu'on diagnostique. Je ne savais pas. Et même, heureusement que mon voisin était de la partie, parce que sinon je ne sais pas comment j'aurai fait, j'aurai perdu un temps phénoménale. Il y a le psychologue qui m'a suivi par le travail qui me disait nous on a le CRAIF je crois (Centre Ressource Autisme Ile de France)…alors peut être que vous avez un centre ressource autisme en Savoie…Et on cherchait, on cherchait pour savoir à qui s'adresser, et ça a duré des mois, et j'ai même failli laisser tomber tellement je ne savais pas à qui m'adresser. Ah faut écrire au CHS, moi j'ai vraiment cette idée de faire un courrier qui explicite mes difficultés, et je ne voyais pas l'envoyer à 36 endroits, je vais l'envoyer à untel, ils vont me dire « ah bah non ce n'est pas nous » et j'aurai déballé ma vie sur un bout de papier alors que c'était pas les bons interlocuteurs. Ça me gênait beaucoup, j'ai vraiment failli laisser tomber ouais.

I2: Et il y avait vraiment que par le courrier ou appeler une secrétaire c'était une chose qui un peu trop compliquée ?

T: Alors, moi ça j'ai de la chance que ça ne me pose pas de problème. Moi je décroche mon téléphone et j'y vais. Le plus difficile c'est quand on m'appelle…

I2: C'est pas prévu…

T: Avant de décrocher vous ne savez pas de quoi on va parler, donc ça ne donne pas encore de décrocher en fait.

I2: D'accord et est ce que vous pensez que vous auriez pu être diagnostiquée plus tôt dans votre vie ?

T: Oui en 2009 au moment de mon burn out. Clairement. On ne fait pas un burn out comme ça. Un trouble anxieux je veux bien, mais quand même…voilà c'est un recoupement de tout. Je pense qu'à ce moment là la psychiatre qui 'a reçu, elle s'est vraiment focalisée sur ce que ressentais à ce moment là et on a pas interrogé les autres domaines de la vie. « Dans votre couple ça va et comment vous réagissez enfin… », les questions, je pense, ne prenaient pas assez en compte sur un type de fonctionnement et pas juste une décompensation anxieuse je pense.

I2: Et même plus tôt ? Parce que ces particularités vous les avez depuis votre naissance, est ce que vous pensez que c'est quelque chose qui aurait pu être vu plus tôt ?

T: Alors, je pense que surtout plus tôt, par exemple dans les années 80, il n'y avaient pas les outils pour diagnostiquer donc de toute façon ça n'aurait pas été vu. Et plus tôt…une petite fille qui a autant de phobie, et qui aime autant être dans sa chambre…Je sais pas, ça passe inaperçu…je sais pas, peut être que là il y aurait pu avoir la puce à l'oreille. C'est vrai que là j'ai interrogé mes parents, je leur ai dit…parce que les phobies prenaient beaucoup de place dans ma vie, avoir la phobie des insectes, on ne pouvait pas manger dehors, on ne pouvait pas sortir, on ne pouvait pas rouler la fenêtre ouverte…enfin je me faisais engueuler quand même et puis voilà ça s'arrêtait là on allait pas chercher plus loin. Et je leur ai demandé si ils n'avaient pas eu l'idée de consulter un psychologue. Si mon fils connaitrait une telle phobie, je pense que je serai allée voir un psychologue. Mais c'est des réflexes de maintenant, dans les années 80 on en pensait pas à amener un enfant chez le psychologue comme ça.

I2: Ok et quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostic ?

T: Alors, je suis assez accès sur la sensibilisation des professionnels. Et je pense que dans mon projet de pair aidance, je pense que je vais inclure ça. Je pense que c'est vachement important, parce que ne serait que la pédiatre qui a suivi mon fils de 0 à 3 ans et qui me disait « il est juste fainéant, faut le solliciter » ou certaine texture il ne les supporte pas parce que ça fait des fils, ça l'insupporte et qui me disait « mais il est difficile ». Et qui me disait même on est pas sur qu'un enfant n'aime pas un aliment tant qu'il ne l'a pas gouté au moins dix fois. Eh bien non, là c'était juste au niveau de la texture, c'était insupportable pour lui. Je pense qu'il y a vraiment beaucoup à faire au niveau des professionnels. Moi même quand je rencontre mon médecin généraliste qui n'est absolument pas formé à l'autisme, lui non plus ça ne lui ai pas venu à l'idée…Donc il y a vraiment un travail de sensibilisation au professionnel. Là dans mon stage, d'ailleurs jeudi et vendredi devais participer à un atelier de formation à l'ETP de professionnels donc y aura des médecins généralistes, des kinés, des spé, des éducs…pour les former ne serait-ce que à l'écoute, à savoir faire…Très exactement, le premier jour de leur formation, jeudi, ils vont travailler à écouter dans un récit de vie, repérer dans un récit de vie ce qui peut donner des indicateurs pour l'autisme. Ils vont apprendre ça. Et je Pense que je vais continuer à être dans la sensibilisation des professionnels. On a fait avec le Dr Cambier, une conférence auprès d'enseignants, parce que les enseignants, c'est pareil ils ne sont pas sensibilisés là dessus, enfin pas tous. Et on a fait une conférence sur les signes de l'autisme, comment est ce qu'ils peuvent être repérés.

I2: Et les enseignants du coup comment…leur retour, est ce qu'ils connaissaient déjà un petit peu ou pas du tout ?

T: Alors les enseignants qu'on a eu pour cette conférence, eux ils ont déjà des classes, se sont déjà des profs. Ils se spécialisent pour pouvoir travailler en ULIS. Donc ils passent le CAPEI, je crois, je sais plus ce que veut dire les initiales, mais ils passent le CAPEI. Donc eux ils ont déjà une sensibilité mais ce n'est vraiment pas le cas de tous.

I2: C'est vrai que ce serait intéressant de pouvoir sensibiliser les enseignants non spécialisés.

T: Oui ils n'ont que 25h, j'ai participé à la rédaction d'un plaidoyer sur justement la formation des professeurs, parce que l'école n'est pas du tout inclusive à l'heure actuelle. Et voilà il faudrait qu'elle le soit. Il faudrait que les profs soient mieux formés, les ASH maintenant ça s'appelle les AESH, les AESH dans leur formation elles sont formées à des troubles, alors qu'on accueille pas des troubles, on accueille un enfant. Et ce qui serait bien c'est qu'elle soit formée à l'écoute et au repérage de ce qui est dans le comportement des enfants peuvent faire signe pour peut être un diagnostic d'autisme, de repérer ce qui peut être intéressant pour mettre en place des remédiations, des adaptations.

I2: D'accord, c'est très bien à prendre tout ça. Et la dernière question qui est en deux partie. De manière générale que vous a apporté le diagnostic de TSA ?

T: Alors ce que ça m'a apporté c'est déjà de mieux me connaitre et du coup de mieux me respecter. Ça je connais mes limites et je les honore. Ensuite de trouver une voie professionnelle qui soit plus respectueuse de mon fonctionnement, mes particularités, et en lien avec mon autisme. Maintenant que j'ai compris que j'étais autisme, je l'accepte et j'ai envie d'en faire quelque chose avec ça. Donc j'ai 46 ans, je suis passée par plein d'étapes, par pleins d'épreuve et le dépassement des ces épreuves et le fait d'avoir réussi à en faire quelque chose et d'avoir tirer les leçons de tout ça, vraiment ça m'aiguille vers ce métier de pair aidante. Je me dis que pouvoir aider mes pairs sur des questions que moi-même j'ai pu dépasser voilà…leur témoigner un petit peu de mon rétablissement, de comment j'ai pu en arriver là, qu'on peut avoir espoir d'avoir une vie à sa façon

qui soit satisfaisante. Ca a redonné du sens à ma vie, parce que voilà je ne pourrais plus envisager d'être assistante de direction…quel dommage !

I2: Ok. La deuxième partie, c'était est ce que ce qu'a apporté le diagnostic c'était à la mesure de vos attentes ?

T: Ouais, ouais parce que…Oui. Parce qu'après il y a eu d'autre chose derrière, il y a eu ce module « ETAPE » qui m'a permis de me comprendre et d'en faire quelque chose de ce diagnostic. Il y a eu aussi, je ne l'ai pas dit, mais je participe à un groupe d'entraide mutuelle, le GEM bleu 73 sui m'a mis en contact avec mes pairs, j'ai vu qu'il y avait de l'entraide possible et ça m'a guidé vers la pair aidance. Voilà, je vais vous laisser reformuler la question.

I2: Je vous la redis de manière globale, vous avez déjà bien répondu. De manière générale que vous a apporté le diagnostic de TSA et est ce à la mesure de vos attentes ?

T: Donc oui ça a répondu à mes attentes, ça m'a aidé à me redéfinir dans la voie professionnelle. Maintenant ce qui me manquerait c'est l'accompagnement dans la vie de tous les jours. C'est à dire moi je…par exemple…c'est bizarre, je suis en bout de spectre, donc je suis entre deux chaises. Je suis à la fois trop…Ça me fait penser à cette formule de Julie Dachez, je ne sais pas si vous l'avez lu dans son livre « dans ma bulle » et puis dans « le handicap invisible » elle a fait une bande dessinée-roman. Je me reconnais effectivement dans ce qu'elle dit, je me sens un peu trop autiste pour avoir un fonctionnement neurotypique adapté et trop adapté aussi pour être représentative de l'ensemble du spectre autistique. Je me sens entre les deux et du coup je n'ai pas de prise en charge vraiment. Je ne vais pas être prise au SAMSAH parce que ça n'a pas lieu d'être, je n'ai pas besoin d'un accompagnement comme ça, hyper entouré, bon je sais comment je vais m'y prendre pour après retourner dans la vie active. Mais par contre, juste j'ai besoin de soutien ponctuel. Et soutien ponctuel, vous allez me dire y a des psy en libéral, mais c'est cher…moi je suis sans emploi. Et c'est de ça dont j'ai besoin et malheureusement le CMP n'est pas adapté parce qu'au CMP, je rencontre une infirmière qui n'est absolument pas spécialisée dans les questions de l'autisme et des fois on n'arrive pas à se comprendre. « Ma fatigabilité, bon ben oui on est tous fatigués », « ouais mais non vous n'êtes pas fatigué comme moi, je peux vous garantir que non ». C'est ça qui me manque, c'est en ça que quand on est en bout de spectre comme ça, la prise en charge elle est a créer.

I2: Et l'EMAS ne peut pas vous apporter ça ?

T: Alors l'EMAS oui, alors sauf que là je me destine à être pair aidant et peut être, si jamais y avait un poste de pair aidante qui se libère, peut être que je travaillerai ici, mais je ne peux pas être suivi par les collègues qui travaillent avec moi. Ca va m'enlever cette possibilité là, j'ai posé un peu le pour et le contre, on va essayer de trouver des relais, notamment au niveau de l'assistante sociale. Depuis que j'ai perdu mon travail, j'ai connu des situations financières très très inégales on va dire. Au niveau de l'assistante sociale j'en ai beaucoup besoin et on dépatouille des situations, débloquer des dossiers, ça m'a été très précieux parce que toute seule je n'y serai pas arrivée. Je me suis épuisée à faire des dossiers. Il me faut un relai et l'EMAS ne va pas pouvoir forcément m'accompagner.

I2: Ok, aviez vous d'autres choses que vous vouliez nous partager ?

T: On a bien balayé quand même.

I2: Merci beaucoup malgré la nuisance sonore.
I1: Oui merci beaucoup de votre participation.

Entretien 5

I2: Quelles raisons ont été à l'origine du premier contact avec les services de santé mentale ?

T: Eh bien…en 2002, j'ai travaillé à Toulouse et là ça n'allait pas bien, alors du coup je suis allée quelque fois chez une psychiatre. Du genre deux fois, je crois. Et puis ensuite je n'y suis plus allée parce que je considérais, enfin j'avais l'impression que ça ne me servait à rien. Enfin qu'elle ne pouvait rien pour moi, c'était l'impression que j'avais.

I2: Et pourquoi vous êtes allés chez le psychiatre ?

T: Bien, parce que je sais pas, j'étais…A l'époque je n'aurai pas pu mettre des mots sur ma situation, mais maintenant sans doute mieux…Je pense que j'étais surtout très anxieux et que je n'étais pas dans un environnement propice à quoique ce soit pour moi. Alors j'étais allé voir cette personne, je ne sais pas pourquoi c'était elle, peut-être le hasard de l'annuaire, certainement…Et puis ensuite je n'y suis plus allé. Et ensuite j'ai eu un autre contact avec ce que vous avez mentionné, il y a 10 ans. Quand j'ai emmené ma fille chez le psychiatre, quand elle était en CE1, ma fille, pas quand la psychiatre était en CE1 mais quand ma fille était en CE1. Parce qu'elle avait des difficultés relationnelles avec ses petits camarades et ça fait dix ans qu'elle est suivie par le Dr C, qui travaille ici et donc c'était chez le Dr C que je l'ai emmenée et puis je ne sais pas au bout de quelques temps, un temps assez long…Puisque mon diagnostic n'a été effectué il y a 4-5 ans, eh bien elle m'a dit « vous devriez peut-être vous adressé à l'EMAS ». Je ne savais pas ce que c'était et puis voilà. Donc je suis venue à l'EMAS et j'ai suivi le parcours diagnostique qui m'a été administré.

I2: C'est le Dr C qui a soupçonné l'autisme…

T: Oui tout à fait.

I2: Et dans votre famille y a des personnes qui se sont posées la question ?

T: Alors moi j'ai plus de contact avec ma famille. Il faudrait que certaines personnes se posent, mais à mon avis suite à mon diagnostic, ils ont du l'apprendre pas par moi mais par mon oncle et elle, il me semble certain qu'elle présente des caractéristiques de la personne TSA et aussi son propre père, donc mon grand-père paternel. Mais sinon non…

I1: La psychiatre que vous avez consulté en 2001, elle avait évoqué des traits autistiques ?

T: Je ne sais pas, mais elle était tellement c**, que ça pouvait servir à rien…J'avoue que le jour où l'intelligence artificiel viendra en soutien des psychiatres d'une façon générale ça ira mieux, me semble-t-il…Mais ça n'engage que moi. Et dans un forme d'approximation assez pathétique, mais elle, elle était dans le machin des probabilités (dessine d'un geste de la main une courbe de gauss), dans l'extrême des plus c**. Mais comme beaucoup…J'avais été aussi, suivi, mais peu de temps, par le Dr X, mais pareil elle fait parti de ces gens qui sont particulièrement inefficaces et déplorables. Bon voilà. Il est évident, tout le monde sait, que dans le domaine de la radiologie où l'intelligence artificielle aide ou va aider un maximum aux diagnostics des mecs voir si ils ont tels ou tels problèmes. Mais dans le domaine de la psychiatrie, je tiens des propos qui sont un peu basés sur rien mais sur mon intuition, un jour les psychiatres sans soutien informatique apparaitront comme des fumistes pour la plupart. De la même façon que des radiologues qui ne seront pas soutenus par des systèmes informatiques apparaitront comme pratiquants la médecine intuitive. Enfin c'est n'importe quoi. Donc moi j'ai été victime de « n'importe quoi » à plusieurs reprises…et

même jusqu'ici le diagnostic a été réalisé par le Dr X. C'est lui qui a réalisé mon diagnostic et qui m'a joué de mauvais tour puisque ensuite quand ma femme nous a abandonné etc, moi et mes enfants. Il a touché 1500 euros pour faire l'expertise psychiatrique demandée par la justice et il aurait du la refuser parce qu'il ne peut pas à la fois faire des diagnostics et ensuite toucher 1500 euros pour la justice…Bon voilà.

I2: D'accord. Et donc entre le conseil du médecin que vous avez rencontré par le biais de votre fille et le diagnostic, comment ça s'est passé ? Vous y êtes allé directement ?

T: Quand elle m'a dit ça (suspicions de TSA), j'ai donc fait un petit passage par le Dr X, je crois bien…Parce que c'était nécessaire…enfin y avait un truc administratif pour que je sois reçu ici.

I2: Vous avez été adressé…
T: Oui. J'ai eu droit à un certain nombre de séance avec le Dr X, séances qui m'on strictement rien apportées.

I2: Est ce que vous avez eu d'autres diagnostics à part le TSA ?

T: Non, non. Je n'ai eu aucun autres diagnostics, non.

I2: D'accord. Il n'y a jamais eu de dépression, trouble anxieux…

T: J'aurai probablement dû en avoir. Mais je n'ai pas eu accès à un tel diagnostic.

I2: D'accord, c'est tout pour cette première partie.

I1: La première partie c'est sur la restitution diagnostique. A quel âge avez vous été diagnostiqué ?

T: Eh bien je ne sais pas…il y a peut être 4-5 ans donc 41 ans.

I1: Quelle a été la durée entre le début des situations problématiques et la restitution diagnostique ?

T: A peu près 40 ans.

I1: Pour vous votre ressenti, c'est dès la maternelle ?

T: C'est ça.

I1: D'accord, et c'était sur quels éléments ?

T: L'anxiété puis la difficulté à être avec les autres.

I1: D'accord donc essentiellement à l'école. A la maison ?

T: A la maison, tant que j'étais gardé par la jeune personne qui me gardait et que je restais avec elle, avec ma cousine et ma tante. Tant que je restais dans cet environnement là, c'était assez tolérable, c'était presque bien. Puis après quand il a fallu aller à l'école, ça s'est dégradé.
I1: C'était de l'anxiété avant d'aller à l'école ?

T: L'anxiété sur place, enfin ça n'allait pas. Mais avant d'aller à l'école, je subissais, je ne me rendais pas trop compte qu'il était possible de ne pas aller à l'école.

I1: Personne, même à l'école ou dans votre sphère familiale qui a évoqué des traits autistiques ?

T: Si, ensuite quand j'étais en CM1, j'ai été envoyé par l'école chez une psychologue. Parce que j'avais des difficultés à être avec les autres et puis je me battais beaucoup dans la cours.

I1: D'accord, donc c'était l'école qui vous a adressé…

T: Oui, j'y suis allé une fois chez un psychologue accompagné de ma mère. Ça n'a malheureusement débouché sur rien. Alors que j'étais maltraité de 6 ans à 16 ans, mais chez le psychologue je n'ai pas pensé à le dire, enfin je ne me rendais pas compte de ma situation. Quoiqu'il en soit line s'est pas trop foulé lui. Je me rappelle comme si j'y étais, il avait du suivre le même processus que Dr X et ses collègues, il m'a demandé de ramasser un tube en pvc avec mon gros orteil, il m'a dit que j'étais très malin. Mais sinon l'entretien a duré très peu de temps et voilà.

I1: Et après, donc il y a eu en CM1 et après il n'y a pas eu…?

T: Oui, rien jusqu'au Dr C.

I1: D'accord. Du coup, tout le parcours de votre enfance jusqu'au lycée, il y avait des difficultés j'imagine ?

T: Ah oui j'avais des difficultés. Chez moi, il y avait des difficultés liées à l'environnement, genre c'était un sorte de squat dans lequel j'ai été pendant à peu près dix ans, lié au dérive comportemental de mes parents. Mais les manifestations de ça combinées à ma situation d'autisme et que j'étais très très violent à l'école et au collège et au lycée, éventuellement. Et puis je n'avais pas de camarades…enfin bon. D'ailleurs j'ai continué la boxe, puisque je suis moniteur de boxe, boxe anglaise et aussi de full contact, une boxe pied-poing. Mais là, à l'heure actuelle, il y a peut être 3-4 ans, je donnais 5 cours par semaine. Là je n'en donne plus parce que je n'arrive pas à collaborer avec les personnes. J'étais dans un club, fallait que je collabore avec d'autres personnes et ça c'est mal fini. Donc là je suis que pratiquant, je pratique une fois par semaine en club et sinon 5 fois par semaine chez moi.

I1: Ok. Comment avez-vous vécu la restitution diagnostique sur le moment ?

T: Sur le moment ?

I1: Oui.

T: Sur le moment…Bin…Je ne sais pas…

I2: Est ce que c'était quelque chose qui était attendu, qui vous a surpris ?

T: Au départ quand le Dr C m'a parlé de ça, je ne savais pas de quoi il retournait. Ensuite quand pendant le processus diagnostiquaire, je ne sais pas si on peut employer cette expression…je ne savais pas non plus de quoi il retournait non plus. Puis quand même au bout d'un moment je me suis renseigné, j'avais fait un test sur internet, qui était long et tout…Ça avait l'air sérieux, ce n'était pas un QCM en 10 questions. Et il m'a été indiqué…c'était un truc plus ou moins officiel… c'était pas un truc à la « one again », du genre « santé.com". Non ce n'était pas un truc comme ça et moi j'avais un niveau de score alarmant, c'était indiqué par le truc. Alors quand on m'a restitué le truc, dans la salle là-bas, ce n'était pas la salle d'attente mais la salle de réunion…bien ça ne m'a pas trop surpris dans le fond…

I1: Si j'ai bien compris votre fille a été diagnostiqué avant ?

T: Non ma fille n'a pas été diagnostiqué…elle a juste du mal…enfin maintenant elle en a un peu moins. Elle pourrait être sans doute une personne autiste, mais elle ne l'est pas. Elle a un certain nombre de caractéristiques, mais elle n'a pas été frappé de plein fouet. Elle est super mais elle est un peu pénible. Moi je l'adore mais à l'école élémentaire ça n'allait pas trop mais ensuite ça c'est drôlement arrangé, maintenant elle est très populaire, elle a été élue délégué à plusieurs reprises et elle est cheffe, entre guillemet de son petit groupe de copine. Donc pour elle ça va bien. Elle a repris la boxe, mais dès la première séance, elle s'est disputée avec les autres. Quand l'entraineur dit stop, elle, elle continue bon…mais elle est tout à fait charmante. Mais elle, elle n'est pas une personne autiste, probablement. Mais par contre mon grand fils qui a 18 ans et quelques mois lui il l'est et mon petit fils qui a 10 ans, lui aussi est une personne autiste.

I1: D'accord, ils ont été diagnostiqué avant vous ?

T: Non après moi.

I1: Pour bien comprendre le cheminement chronologique, c'est que…

T: C'est que moi j'ai été diagnostiqué en premier. Jérémy, lui qui a 18 ans maintenant, a été diagnostiqué quand il était en seconde, donc il y a 3-4 ans. Puis ensuite ça a été le petit Vincent. Puis ensuite on en est restés là, et puis y aura peut être aussi, qui va suivre un parcours diagnostique qui débouchera peut être. Le petit Philipe. Parce que j'ai 4 enfants un grand de 18 ans, ma fille de 16 ans et demie, un garçon de 13 ans et un autre de 10 ans. Tout ça avec la même maman, mais qui n'est plus…enfin qui est partie de chez moi, de chez nous, il y a 6 ans.

I1: Et du coup, pour bien comprendre quel professionnel a évoqué des traits autistiques chez vous c'est quand vous …

T: C'est le Dr C quand j'ai amené ma fille quand elle était en CM1 parce qu'elle avait des difficultés relationnelles et je ne voulais pas qu'elle subisse les mêmes affres que moi. Alors je me suis dit faut que je fasse quelque chose, alors j'ai téléphoné à des psychiatres pour enfant. Puis j'ai eu de la chance que le Dr C me réponde, il y a un peu plus de 10 ans, alors je l'ai emmené tous les 15 jours.

I1: Ok et du coup, vous quand vous avez reçu la restitution diagnostique est ce que vous connaissez déjà le TSA ?

T: Mais non, pas du tout.

I1: D'accord. On passe à la troisième partie sur l'impact de l'annonce diagnostique sur le long terme. Quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel, on va commencer au niveau professionnel ?

T: Eh bien au niveau professionnel, je ne travaillais plus depuis bien longtemps. J'ai été informé de ce diagnostic il y a 4 ans, donc ça fait 2018 et je ne travaillais plus depuis 2009. Donc sur le plan professionnel ça n'a pas eu vraiment d'impact…de toute façon j'ai travaillé au total fort peu. Puisque j'ai eu mon bac en 1996 et sur le plan professionnel ça n'a pas eu d'impact. Mais ça m'a permis de passer du RSA à l'AAH, ce qui peut être considéré comme une forme d'amélioration. C'est objectif mais pour moi c'est une amélioration.

I2: C'est une reconnaissance.

T: Une reconnaissance. On peut interpréter de plein de manière différente.

I1: Qu'est ce qui faisait que vous ne travailliez pas ?

T: Ce qui faisait que je ne travaillais pas c'est que la même chose qui dans la cours quand j'avais 10 ans, c'est que j'ai beaucoup de mal à supporter les autres, ils ont du mal à me supporter, puis ça crée tout plein de problème. Il peut avoir des bagarres, ou des prémisses ou de ma part des actions subversives de…consistant à ne pas accepter ce que je considère être comme une injustice de telle ou telle direction. Il peut y avoir de ma part ou y a pu avoir des comportements outranciers, parce que j'ai été vendeur de camping car et ensuite directeur de concessions, et à un moment j'avais demandé au directeur général: quelles étaient les règles d'engagement vis à vis des clients et il ne m'a pas répondu. Et donc moi je me suis dit qu'il n'y avait pas de limite aux méthodes de vente qu'on pouvait appliquer à ces pauvres gens. Et donc j'ai poussé le bouchon très très loin avec des techniques les plus rotor pour fourguer ces camping car, ce qui n'était pas moral pour ces pauvres gens et ce qui était corrosif et destructeur vis à vis de ce que je pouvais penser de moi même. Donc ça a contribué au fait que j'étais insupportable et ingérable pour mes supérieurs hiérarchiques mais pas du tout pour les gars qui étaient mes subordonnées, puisque eux étaient très contents car tout était bien planifié et en plus j'étais extrêmement bien respectueux envers eux. Donc ils n'avaient pas du tout à se plaindre, mais enfin j'étais insupportable et ingérable et je poussais à fond…A l'époque je gagnais 8000 euros par mois et ça a duré 2 ans mais ça m'a carbonisé le cerveau puis j'ai un peu explosé en plein vol…à un moment je me suis retrouvé en garde à vue parce qu'il y avait un client qui avait chialé, mais je ne lui avais fait rien de spécial mis à part qu'appliquer des techniques que j'avais lu dans des livres, que j'avais appliqué tel un métronome avec une détermination maximale et proportionnelle au mauvais traitement que j'avais eu quand j'étais petit et à la volonté que j'avais d'être performant dans quelque chose. Je me suis retrouvé en garde à vue à cause de ça mais dans les livres que j'avais acheté était pas indiqué « mon pote si tu suis ces conseils qui sont marqués là tu agiras de façon immoral et tu risque de t'exposer à des problèmes graves parce qu'on interprétera mal les techniques que tu auras employées », mais c'était pas indiqué ! Et moi j'avais payé les livres en question 21,90 euros chacun. Et…enfin avant c'était en franc genre 125 francs. C'était pas juste que ça me revienne comme ça dans le pif. Et puis ensuite mon dernier emploi, c'était directeur, chez auto distribution, vente de pièce automobile, directeur de 20 personnes. Mais la je passais 80% de mon temps dans mon bureau à jouer aux échecs, ça m'évitait d'être en contact avec autrui. Et la ça n'a pas duré, ils m'ont viré au bout de un an et demi. Et puis depuis évidemment bah…je n'ai rien fait d'autre.

I2: Et par rapport à l'EMAS est ce que l'accompagnement qu'on peut vous proposer est ce que ça a déjà été discuté d'avoir de l'aide pour une meilleure intégration professionnelle ?

T: Ah non mon intégration professionnelle est de mon point de vue terminée. C'est une désintégration complète, j'ai disparu de tous les écrans radar des sphères professionnelles. Tant mieux pour les sphères professionnelles et tant mieux pour moi. Et je compte ne faire aucun retour dans cet univers là, sauf avoir ma propre salle de boxe que j'aurai déjà pu avoir si on m'en avait confié une. Mais évidemment les mairies ne sont pas comme ça à faire le pied de grue à savoir quand est ce que je vais y arriver et donc les salles de boxes sont déjà avoir des personnes. Mais un jour ou l'autre je finirai bien par y arrive parce que comme moniteur de boxe je suis extra et oui. Et comme pratiquant je l'espère tout autant puisque je m'entraine à mort depuis 5000 ans et puis je regarde les matchs de boxe et je décrypte de toutes mes forces c'est une de mes grandes passions. Mais dans tous les cas, le fait que j'ai été diagnostiqué à eu de multiples bénéfices…pour la société en évitant de me faire travailler. Je sabote un certains nombre de chose puisque toutes les entreprises par lesquelles je suis passé auront fini par faire faillite, soit pendant que j'y étais soit peu de temps après. C'est assez préoccupant. Mais dans tous les cas ça a permis que mon fils soit diagnostiqué aussi, que mon petit garçon qui a 10 ans le soit aussi, que je puisse participer au

module ETAPE et à l'autre module qui s'appelle GEHS je le crois bien. Ça, ça m'a vraiment aidé dans la vie de participer à ces deux trucs là. Ça m'a apporté un tas de truc bien…maintenant que je suis au SAMSAH, l'assistante sociale m'aide dans tous mes trucs administratifs. Ils m'aident à faire face aux services sociaux, parce que mon ex-femme m'avait dénoncé de façon calomnieuse auprès des services sociaux et puis ensuite quand les services sociaux sont venus chez moi, ça m'a fort déplu. Pendant des années ils ont essayé de me défoncer et de prendre mes enfants, tout ça pour que ça finisse en mai dernier que mon ex femme me restitue la garde de mes deux derniers enfants, parce que j'avais déjà la garde des deux plus grands. Donc j'ai été bien aidé dans tout ça pour être un peu moins c** par le SAMSAH, l'assistante sociale qui m'ont expliqué comment essayer d'être moins c**. Ça m'a beaucoup aidé, parce que c'était nécessaire dans mon cas dans le fait d'être moins c**.
Donc je suis aidé à mort par l'assistance sociale par le SAMSAH par tout, sans tout ça j'aurai été laminé. Elle m'a aidé dans tous mes rapports avec le collège, le lycée, les écoles, le CNED pour mon fils. Je suis complètement incapable d'avoir la moindre relation avec qui que ce soit sans soit me mettre à pleurer, soit m'énerver soit que ce soit un cataclysme et qu'ensuite les mecs s'y mettent à plusieurs. C'est une sorte de violence en réunion.

I1: Oui, vous avez eu un bon accompagnement.

T: Ah oui et qui continue à me sauver complètement.

I1: Je voulais revenir au niveau professionnel, quand vous avez passé du RSA à l'AAH, vous avez parlé d'amélioration…

T: Ah oui, parce que déjà le mec qui est au RSA, ça fait déjà de la peine et puis ensuite c'est l'avènement suprême le gars a l'AAH…

I1: Vous l'avez vécu comme un soulagement ?

T: Financièrement ça m'a arrangé un peu, mais quand même le mec qui a l'AAH, ça fait de la peine. Pour tout vous dire, parce qu'on est là pour ça, j'ai mon oncle paternel qui est champion olympique d'escrime et qui est quelqu'un de supérieur à total, chez un autre oncle qui lui était animateur télé et qui est réalisateur documentaire pour la chaine histoire…Ils ont tous bac + 250… Et moi je suis à l'AAH, je me dis mon pote « toi tu es vraiment une merde ». Déjà on me le disait avant, là c'est marqué sur mon front « je suis une merde » et bien au moins avant je l'étais déjà, mais là c'est reconnu. Au moins c'est une reconnaissance, mais ça fait de la peine.

I2: Ce n'est pas que tout positif, on sent aussi un aspect négatif.

T: Ça me fait de la peine. Je vois mon fils, Jérémy, lui c'est une machine de guerre dans la cybersécurité, il a des certifications que les mecs ont au bout de plusieurs années, lui il a eu ça à 17 ans et demi et la il postule à des machins où l'on peut gagner 60000 euros par an, alors qu'il n'est qu'en première année DIUT. Lui il a bénéficié de mes gènes à moi à la c** et des gènes de sa mère qui est comptable, lui ça fait bien. Il est autiste, mais il est aussi fils d'une mère comptable, il carbure grave, c'est magique ! J'aurai voulu être autre chose qu'une merde, mais je n'y arrive pas. Ça me fait de la peine, que je suis à l'AAH.

I1: Au niveau de l'impact de l'annonce sur la compréhension de vos particularités ? Ça vous a aidé ?

T: Sur le coup, oui ça m'a aidé quand j'ai passé aux groupes modules proposés par l'EMAAS. Sur le coup ça m'a pas fait grand chose, je ne sais pas même pas si me suis questionnée sur ce que

j'étais. Mais par contre quand j'ai participé aux groupes ETAPE ensuite ça m'a aidé, ça m'a donné des informations sur ma situation, mieux comprendre ma situation et ensuite rencontré des personnes s'exprimer sur la situation, ça a été très instructif. Les explications fournies par l'équipe médicale c'était des sources d'enseignement et de réassurance qui était super. J'ai aussi participé au groupe SOUPAPE, groupe de soutien à la parentalité, pour des parents qui ont des enfants autistes, c'était super, c'était déjà des moments qui étaient joyeux. On apprenait beaucoup de chose de l'équipe et des médecins qui étaient la et aussi des autres parents qui disaient moi je fais comme çi, moi je fais comme ça, je suis face à telle difficulté, je fais ça…C'était très interessant, ca m'a beaucoup aidé et aussi tous les entretiens avec l'assistante sociale, elle m'a beaucoup aidé à y voir plus clair.

I2: Et il y a une facette que vous n'avez pas abordé, c'est tout ce qui est hypersensorialité…

T: Ah oui moi j'utilise des casques anti bruit chez moi. Parce que le bruit ça me crée beaucoup de problème, dans le passé, quand des scooters passaient, il pouvait m'arriver de poursuivre les mecs derrière. Et aussi tout ce qui est grattant ou serrant, je ne mets plus de trucs grattant ou serrant mais quand j'allais aux entretiens d'embauche j'y allais en survet. Je me planquais dans un macro pour me changer en costume avant d'aller en entretien.

I2: Du coup, tous les modules auxquels vous avez participé ça vous a aidé ?

T: Oui ça m'a aidé à mieux me comprendre. Par exemple, je faisais travailler un de mes fils parce qu'il était scolarisé au CNED, et je me disais « hop tu en es où de ta patience », et je visualisais un curseur tel un pilote d'avion avec mes petits cadrans, pour rester bienveillant, adapté pour mon fils. La par exemple pour mon fils, Philipe qui est en 4ème et qui ne veut plus aller en classe, ce qui est génial c'est que j'ai en tête tous les modules auxquels j'ai participé, et l'expérience avec mon fils ainé…et donc je ne sais plus quelle était votre question ?

I2: Vous y avez répondu, mais c'était par rapport à ce que vous a apporté le diagnostic, concernant vos particularités, vous avez pu mieux vous connaître…

T: Oui oui, donc y a ça. Il y a les émotions, le machin qui monte, le plateau donc quand je me sens que ça pourrait être énervant pour moi, je me dis attention, va te mettre dans ta chambre avec le casque anti bruit, comme ça tu vas être plus zen, éventuellement fais du sac de boxe. J'ai tout un tas de protocole anticipatif, si jamais je sens que ça ne va pas. Mais je ne me retrouve jamais en situation où ça ne va pas parce que j'anticipe grave grâce à toute que j'ai appris là, donc j'ai mon casque, ma couette, d'aller me promener, d'aller faire çi, d'aller faire ça.

I1: Et avant ce n'était pas le cas ?

T: Et avant ce n'était pas le cas du tout effectivement. Et en plus j'étais victime de mon ex femme qui était toujours une personne extrêmement énervante, et ça depuis 1998, puisque je l'ai rencontrée en 1998 et elle est partie en 2016. Et donc elle, elle me mettait dans des états pas possible.

I1: Justement ça fait le lien avec la prochaine question, est ce que vous avez noté des changements dans la relation avec les autres, sur le plan conjugal, amical notamment ?

T: Sur mon évolution dans la relation avec les autres, bah oui, ça c'est sur. Maintenant que je me rends compte que je suis structurellement c** et non pas conjecturalement c** et bien oui. Le mec qui est conjecturalement c**, il est c** parce que je ne sais pas, il a mal au pied ou il est embêté par quelque chose. Moi je ne vais pas en guérir à priori, ça ne s'arrangera sans doute pas trop, alors j'essaie du coup…moi je ne vais jamais personne, sauf à la salle de boxe et même à la salle de boxe,

ça m'est difficile je suis systématiquement exclu de tous les clubs de boxe. Mais sauf celui ci parce que j'arrive à ne pas me chauffer avec les autres, parce que je m'échauffe de mon coté.

I1: Parce que sinon qu'est ce que sinon qu'est ce qui pourrait se passer ?

T: Parce déjà je refuse de m'échauffer en dépit du bon sens et puis ça m'énerve. Alors je fais dans mon coin l'échauffement et puis quand les autres s'estiment suffisamment échauffés et que le tenancier de la salle dit « maintenant ring », là je viens et je fais un million de round sur le ring. Mais même là je peux m'énerver, pas dans l'action de la boxe, mais si le mec se met à taper comme un fou alors que ce n'est pas l'objet de l'exercice et qu'ensuite il dit qu'il est tout essoufflé pour se barrer et que je n'ai pas le temps moi de m'exercer, il m'est arrivé de piquer deux trois coups de rage. Je ne me souviens même pas exactement pourquoi.

I1: C'est quand les gens ne respectent pas les règles ou que selon vous il n'y a pas de sentiment d'équité ?

T: Eh ouais, ça ce n'était pas normal. Le mec il se met à me taper dessus comme un malade, parce qu'il est un peu carbonisé au niveau du cerveau, parce qu'il n'y a plus trop d'oxygène qui arrive au cerveau…et du coup il se met à taper comme un malade et ensuite à se barrer. Donc ce n'est pas juste. Ensuite dans tous les cas, dans ce club, j'arrive à survivre et en plus je me connais mieux grâce à l'EMAAS au sen le plus large. Donc j'essaie de me préserver, je reste dans mon coin. Sinon mes relations avec les autres, eh bien je n'ai pas de relation avec les autres. J'ai des voisins en face, eux ils sont sympas, ça va, ils m'invitent souvent à boire le café, mais moi je n'ai jamais bu de café de ma vie, et je n'y vais pas parce que ça m'évite que je m'épuise trop ou je réalise des maladresses. Sinon, malheureusement depuis que mon ex femme est partie, je n'ai eu aucune relation avec la gente féminine, ça fait quand même 6 ans! Ce qui est quand même…ça me semble au delà de la moyenne, les mecs qui sont abandonnés par leur ex-femme et qui restent 6 ans tous seuls, c'est quand même rare. Ça me fait de la peine, voyez, en tant que homme je suis en bonne santé, je n'ai pas de copine, ça fait de la peine. Et puis mon diagnostic m'a aussi amené indirectement de m'écarter de ma famille, pas de mes enfants, au contraire, mais des autres et finalement à m'en préserver. Et puis, eux ça les préserve de moi.

I2: Du coup le diagnostic a permis d'adapter vos relations, éloigner ce qui étaient plus toxiques …

T: Moi je n'ai que vos enfants. En fait, je ne vois que mes enfants et puis les personnes du SAMSAH et puis mes camarades de boxe auxquels je ne parle pas. Je me suis quand même excusé, auprès duquel j'ai piqué deux crises de rage et auprès de ses parents, c'est un gars qui a 22 ans, je l'ai quand même éclaté un certain nombre de fois et lors de ma crise de rage j'ai menacé son père qui n'était pas loin…Donc j'ai quand même présenté mes excuses volontairement, sans que cela me soit demandé mercredi dernier. Et j'ai pleuré, mais ça ne se voyait pas, et il a été sympa, comme on peut l'être à 22 ans et surpris de mon geste. Il a été sans doute un peu frappé de stupeur.

I2: Et est ce qu'à ces personnes là…

T: Mais non je ne leur dit pas que je suis TSA, je leur dis que j'ai été victime de moi-même et ça m'arrive…Ce n'est pas une excuse sinon c'est trop facile. Je lui dis je te présente mes excuses, il m'arrive d'être victime de moi-même mais ce n'est pas un excuse, je te présente mes excuses à toi et à ton père. Mon diagnostic j'en ai pas fait part, pas à la boxe…j'en ai fait part une seule fois à des gens que je considérais comme des amis, mais qui se sont foutus de ma gueule quand je leur ai dit ça. Alors ensuite, je crois que je l'ai dis à une autre personne, une maman, mais elle je ne sais pas, elle a fait comme si elle n'entendait rien…Et puis je l'ai dit aussi à ma famille, à mes oncles et à ma tante. Mais les mecs n'ont pas dit « ah mais ça alors, tu as habité chez nous et tu es une personne

autiste et nous on t'a viré et puis tu avais aucun ami, puis dans la vie ça a été n'importe quoi pour toi! Ça alors mon pauvre, si on avait su on t'aurait aidé plus »… Les mecs ils ne m'ont jamais dit ça.

I1: Qu'est ce que vous auriez aimé qu'ils vous disent ?

T: J'aurai aimé qu'ils me disent « tu as déjà été mal traité pendant dix ans, en plus tu étais maltraité et une personne autiste, donc d'autant plus vulnérable et tu n'as pas pu te défendre, ni prévenir l'école ou les voisins ». On comprend mieux comment tu es et on va être un peu plus tolérant envers toi et envers tes fils, qui sont des personnes autistes. Qu'ils soient un plus bienveillants en fait.

I2: Qu'ils soient un peu plus reconnaissants à votre égard.

T: Oui, c'est comme le mec il est handicapé et on l'exclu encore plus, c'est une honte. Je ne sais pas si j'ai 4 enfants et que j'en ai un qui est handicapé, je ne vais pas l'exclure.

I1: Est-ce que vous avez diminué la pratique du camouflage depuis le diagnostic, c'est à dire masquer ou camoufler vos particularités lorsque vous êtes avec les autres ?

T: Oui je crois que oui, j'ai amplifié grave le camouflage dans la mesure où je suis devenu indivisible pour le reste de ma famille.

I1: Donc à partir du diagnostic, finalement vous l'avez amplifié ?

T: Assez, pas directement après le diagnostic. Ça a été assez progressif dans tous les cas. J'ai disparu de tous les écrans radars, de ma famille, des gens…enfin je ne connaissais personne, et puis à la boxe, maintenant je me fous dans un coin comme ça je suis sure d'être en contact avec personne. Parce que je me dis si je suis en contact avec personne, on va moins me virer parce qu'on va moins se plaindre de moi. Par exemple là, mercredi à la place de me changer dans mon coin, comme ce que je fais d'habitude, là ou y a personne, je me suis dit « met toi un peu avec les autres » parce que ça me met mal à l'aise d'être tout seul dans un coin. Mais ensuite les mecs ils poussent mes affaires du bon ect…ensuite quand je reviens et que je vois que mes affaires sont poussées, eh bien je repousse leur affaire de l'autre coté…Pourquoi ils envahissent ma zone, c'est qu'ils ont poussé mes affaires…Ça pourrait être le genre de truc qui fait que je m'énerve à mort. Donc le camouflage, oui j'ai réussi à l'amplifier, il est puissance 50.

I2: Je ne sais pas si vous avez bien compris le concept du camouflage …L'idée c'est que parfois avant le diagnostic les personnes avec un TSA peuvent essayer à se conformer, d'essayer de se forcer à regarder dans les yeux, d'essayer de faire comme tout le monde, mais du coup ça a un coût en énergie et parfois quand les personnes savent qu'ils ont un TSA, après le diagnostic, ils acceptent plus et essayent moins se mettre en difficulté.

T: Eh bien, si j'ai bien compris ce qui n'est pas sur…Je pense que…je crois avoir tenu compte de ce que j'ai compris du diagnostic et de ce que ça implique d'être une personne autiste pour adapter ma trajectoire comportementale, sensoriel et tout ce que l'on veut voire intellectuelle, pour souffrir moins.

I1: J'ai l'impression, parce que ce que vous dites, soit vous vous changez dans un coin ou vous vous entrainer seul, vous avez compris votre fonctionnement et vous évitez d'être exposé à des situations où vous serez débordés par vos émotions.

T: Dans tous les cas, je me dis j'ai mieux compris quel était la nature de ma situation et j'essaie de rester toujours dans ma zone de confort, qui est assez restreinte.

I2: Ok, du coup on passe à la dernière partie: les pistes de réflexions qui concernent le diagnostic. C'est là où vous pouvez donner votre avis. D'après vous quels ont pu être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?

T: Difficultés d'accès aux soins…De ma part en manque de culture générale, si j'avais eu accès à plus de culture générale, j'aurai pu dire que je pouvais me reconnaitre dans l'autisme. Donc ça c'est une difficulté d'accès. D'autre part, le peu de médecins généralistes que j'ai rencontré, n'étaient-ils peu ou pas assez sensibilisés à la question sinon de manière quasiment instantanée ils se seraient dit « mon pote va te faire diagnostiquer ». Donc le manque de culture générale des généralistes et mon propre manque. Et puis, une forme de négationnisme du genre je fais l'autruche, consistant à dire « il n'y a pas de problème » ou bien « on va y arriver quand même ».

I2: De votre part ?

T: Oui de ma part et aussi de ma famille. Si on marque sur une feuille l'ensemble de mes symptômes ou de mes comportements depuis la petite enfance et qu'on en fait la liste jusqu'à presque maintenant, c'est alarmant. Mais ma famille, mes parents, mes grands-parents, mes oncles, ma tante, ils auraient du se dire « il y a quelque chose qui ne va pas ». Voilà. Donc ça, ça fait parti des freins, ce qui a fait qu'on ne m'a pas pris en charge plus tôt. Et le terme « pris en charge » ne me semble pas usurpé dans mon cas. Puisque j'estime être pris en charge, je n'ai pas fait que bénéficier d'un diagnostic ou on te dit « tiens mon pote, tu as tel truc… », moi je suis véritablement pris en charge par l'EMAAS puis ensuite le SAMSAH qui m'aident à survivre.

I2: Un gros accompagnement.

T: Oui tout à fait. Je m'estime pris en charge, oui. Pas infantilisé, mais aidé.

I2: Est ce que vous pensez que le diagnostic aurait pu être fait plus tôt ?

T: Ah oui, bien sur. Dès la maternelle, dans mon cas, ou peut être dès le CM1 et je pense que les enseignants, l'école élémentaire, le collège ou le lycée ont été désinvolte. Oui voilà.

I2: Et au delà de l'école, plus tard dans votre vie quand vous avez rencontré les psychiatres ?
T: Eh bien à un moment j'étais quand même allé voir la médecine du travail, lors de mon…C'est vrai que ça peut être important de souligner ce point, c'est ma petite contribution à la science. Quand j'étais donc directeur de ce truc, j'en étais très fière, ça me faisait plaisir, je me disais dans une classe de 25 personnes, eh bien c'est moi qui suit le directeur. Et quand j'ai commencé à travailler en 1985 comme vendeur par téléphone, c'est à dire que 50% du temps je faisais de la prospection téléphonique et les 50 autres je faisais des cartons. Je m'étais dit à ce moment là, il faut que je fasse tout pour échapper à la bêtise et à la méchanceté des gens qui me semblaient déjà patentes dans cet emploi. Et très rapidement j'en suis parvenue, puisque je me suis expatriée en 1998, j'avais crée une entreprise de shampooing en Roumanie, et puis ensuite je suis rentrée en France et très rapidement je suis devenu directeur d'une concession de camping car, je sais pas en 6 mois.
Malgré tout chez auto-distribution j'étais allé voir la médecine du travail parce que je sentais que j'étais grave en galère, que c'était bizarre de rester séquestré dans son bureau 80% du temps. Donc j'étais allé voir parce que ça n'allait pas et parce que je sentais que mes supérieurs allaient m'éclater et que j'allais finir au Prudhommes, chose qui n'a pas loupé. Donc la dame, médecin de la médecine du travail, n'a pas du tout envisagé quoique que ce soit. Donc si la médecine du travail avait été

plus informé de ça, des symptômes de l'autisme ou des divers symptômes du spectre de l'autisme, eh bien ça m'aurait rendu grandement service et ça aurait, sans doute, rendu service à d'autres personnes porteuses du TSA. Parce que la médecine du travail peut être un lieu de détection et d'orientation vers des services spécialisés.

I2: Donc dans votre parcours, vous avez parlé de l'école, de votre famille, y avait les médecins généralistes, tout à l'heure vous aviez évoqué les psychiatres…

T: Oui enfin la psychiatre que j'avais vu à Toulouse, que j'avais vu 2 séances. Mais elle était de l'ancienne école, peut être qu'à l'époque il n'y avait pas de personnes autistes enfin que les médecins n'étaient pas formés.

I2: C'est quelque chose qui était moins connu avant…

T: Je ne sais pas.

I2: Quelles seraient vos suggestions pour améliorer votre parcours diagnostic ?

T: Les suggestions pour améliorer le parcours diagnostic…Donc pas pour y accéder mais pour l'améliorer en lui même ?

I2: Le parcours de manière globale.

T: Parce que pour l'améliorer, c'est une action technique, moi je n'ai aucune suggestion à faire. Mais simplement pour y accéder, ça serait que tous les obstacles, enfin tous les interlocuteurs que j'ai eu, qui ont été des impasses, ça seraient des les désoblitérer. Je pense que plein de gens… déjà la maternelle, le collège, le lycée, la famille, et puis la médecine du travail. Le gars qui réussira à échapper à tout ça, c'est qu'il aura pas de chance. Si j'ai 10% de chance d'être orienté par chacun de ses acteurs, ça fait quand même beaucoup de chance en cumulé.

I2: Quand vous dites la famille, c'est sur la connaissance générale individuelle ?

T: C'est ça. Mais je crois que maintenant, la question du TSA passe un petit peu dans la culture générale. Ça se démocratise un petit peu plus, à la fois en bien et en mal. Peut être que c'est caricaturé. Mais peut être que toute démocratisation passe par une forme de caricature. On peut se poser la question.

I2: J'avais une dernière question. De manière générale que vous a apporté le diagnostic de TSA ?

T: Eh bien il m'a apporté tout ! Ça a presque été sans m'en rendre compte une deuxième naissance. Parce que moi j'ai la conviction et je pense que je ne suis pas le seul à avoir une tendance suicidaire assez élevée. Et le fait d'être diagnostiqué et bien ça m'a aidé et ce que ma vie continue…Je ne me souviens plus de la question.

I2: De manière générale que vous a apporté le diagnostic de TSA ?

T: Donc déjà le mec il ne se suicide pas parce qu'on l'aide, parce qu'il y a un système qui l'aide. Donc ça, ça répond assez bien à la question. Et de manière générale que vous a apporté le diagnostic de TSA ? Eh ben, ça m'a aidé tellement de chose. Et je m'étais de ne pas oublier les gens que je dois remercier. Ils ont fait un max pour moi, et moi si j'étais à leur place je me dirai « ouais je sais que je l'ai aidé à tout plein de moments cruciaux, et ça aurait basculé si je ne l'avais pas aidé ». Donc je ne voulais absolument pas oublier de les remercier. Donc ce diagnostic il m'a

apporté à mort. Ça m'a beaucoup aidé, ça m'a aidé aussi dans le fait de pouvoir récupérer mes deux petits enfants. Le TSA vis à vis de la justice, ça a permis de dire « ouais le TSA, il a l'air c**, il a l'air psychorigide, il les as provoqués, il s'est foutu de leur gueule et il s'est braqué », mais ça s'explique par divers trucs et notamment par le fait qu'il est une personne TSA. Alors ça a permis, un petit peu, vaguement, de réinterpréter mes comportements, de les considérer comme moins préjudiciables. Enfin pour les personnes TSA qui sont en lutte aux services sociaux et à la justice, avoir le diagnostic c'est forcément un plus. Ca va les aider, ça amènera peut être un petit plus de tolérance de la part de la justice et des services sociaux, une éventuelle réinterprétation des causes et si on réinterprète les causes, on réinteprète un petit peu la signification des effets. Donc c'est pas mal.

I2: Et donc tout ça, est ce que c'était à la mesure de vos attentes ?

T: Mais je n'avais pas d'attentes, moi au départ. Je n'avais aucune attente quand le Dr C m'a parlé de l'autisme, je ne savais pas ce que c'était et je m'attendais à rien… Maintenant je m'attends un petit peu plus. Je n'avais pas d'attente, mais le diagnostic a été formidable pour moi. Parce que par exemple, quand ma fille regrette qu'elle n'est plus de contact avec sa maman, parce que la maman l'a un peu rejetée et puis elle est adolescente et ne s'entends pas très bien avec ses frères, parce qu'elle est malheureusement dans la cellule familiale assez pénible…Eh bien quand ça ne va pas, un jour je l'avais amenée ici avec un de ses frères pour qu'elle puisse parler, pour qu'elle puisse s'exprimer et on l'a reçu gentiment. C'était mon rendez-vous à moi mais j'étais venu avec deux de mes enfants pour qu'on puisse les aider. Et on m'a aidé une fois de plus, on ne m'a pas dit « on va te mettre sur une liste d'attente, ce n'était pas prévu ». Une autre fois elle était venue, puis elle avait pleuré parce qu'elle voulait dire au revoir à son frère avant qu'il ne parte faire ses études à Sofia Antipolis. Elle a pleuré parce que son frère n'a pas voulu l'écouter. Et là y a une éducatrice spécialisée qui est venue et qui l'a écoutée longuement et ça a permis à ce qu'elle aille mieux. D'être ici c'est une sorte de refuge. J'avais même dit qu'on devrait marquer sur le fronton de l'EMAAS « you Will never walk alone ». Mais c'est à double tranchant parce que c'est pas le but de l'EMAAS qu'il ne marche jamais seul, le but c'est qu'il marche seul au bout d'un moment. Et donc, ici il n'y a pas de paternalisme, c'est même un des fondements, je pense. Le but donc c'est qu'il puisse partir de l'EMAAS seul. Alors tout le monde ne repartira pas tous seul, mais moi c'est bien mon but, peut être que je ne courrai pas toujours bien vite mais je sais qu'à un moment il faudra que je me débrouille tous seul.

Entretien 6

I2: La première partie c'est sur le parcours avant le diagnostic. Quels symptômes ou difficultés ont été à l'origine du premier contact avec le service de santé mentale ?

T: La dépression et l'anxiété.

I2: D'accord et du coup comment cela se manifestait chez vous ?

T: Beaucoup de crise d'angoisse, de crise de larme, de difficultés à sortir, voir les gens. Et beaucoup d'isolement, au niveau des études tout ça.

I2: D'accord. Et du coup quand ça a commencé ?

T: A l'école primaire.

I2: Et ça a duré jusqu'au diagnostic ?

T: Oui jusqu'à ce que j'arrête les études.

I2: D'accord, c'était quand que vous avez arrêté vos études ?

T: Euh en juin 2021.

I2: D'accord.

I1: C'était surtout dans la sphère scolaire vos difficultés ?

T: En fait je n'avais pas de vie à coté. Donc forcément c'était que là…sinon à l'extérieur, je voyais des personnes en un à un. Sinon en groupe ce n'était pas possible.

I2: Et vos proches avaient-ils déjà remarqué des difficultés, des choses particulière, ou peut être avaient-ils suspecté un tel diagnostic ?

T: Certaines personnes oui. En fait les personnes qui connaissaient le TSA l'avaient identifié. J'ai une de mes cousines qui est infirmière puéricultrice et quand elle a eu une formation sur l'autisme elle m'a dit « en fait je te reconnais dans tout ». Par contre après de mes parents, ça a toujours été « tu es une petite fille anxieuse », « ça ira mieux l'année prochaine, tu verras, les gens sont plus adultes ».

I2: D'accord. Le fait que certains de vos proches suspectent un TSA chez vous, c'était il y a longtemps ?

T: Eh bien c'est quand je leur ai dit j'ai enfin un diagnostic de posé, qu'ils m'ont reconnu dedans.

I1: Ca n'avait jamais été évoqué avant ?
T: Non c'était après coup.

I1: Et vous en avez jamais entendu parlé de l'autisme ?

T: Ben pas en questionnement sur moi. Parce que je le voyais avec les déficiences intellectuelles tout ça, et je me reconnaissais vraiment pas dans ça.

I2: Ok du coup vous nous aviez dit qu'il y avait beaucoup d'anxiété, de dépression…vous avez eu un suivi pendant toutes ces années ?

T: J'ai eu mon premier suivi en CM1 et je n'ai jamais arrêté la psychologue. Puis j'ai commencé les hospitalisations en psychiatrie en 2018.

I2: Ok et pour quelles raisons les hospitalisations ?

T: Pour grosses grosses anxiétés, et plus capable de rien faire. Y a eu des tentatives de suicide.

I2: On vous questionne aussi parce que c'est important quand il y a quelque chose de grave, c'est important de mesurer la hauteur de ce que vous avez vécu.
D'accord, à partir de quel moment on s'est questionné sur l'autisme pour vous ?

T: Eh bien ça a été hyper rapide. Quand je suis sortie de l'hospitalisation, j'ai vu une psychologue du DRA et deux séances après elle m'a dit je pense que c'est ça et il faut qu'on fasse les tests là-dessus.

I2: D'accord c'était suite à un changement de psychologue après une hospitalisation ?

T: Oui. Parce que ma précédente hospitalisation j'étais étudiante à Lyon, donc c'était sur Lyon. Du coup, forcement changement de psychologue.

I1: Du coup au cours de votre hospitalisation à Bassens, les professionnels ont évoqué le TSA ?

T: Non non pas du tout. Quand je suis sortie, c'est ma psychologue en libéral qui l'a évoqué.

I2: Et vous avez vous suspecté quelque chose d'autre que la dépression ?

T: Moi je me disais il y a un problème…enfin je commençais à me demander si je n'étais pas folle, entre guillemet…Pour moi il y avait vraiment quelque chose, mais j'avais l'impression d'être écoutée par aucun médecin, du coup je trouvais que c'était un peu lourd.

I2: Ok, ensuite une fois que la psychologue l'avait fortement suspecté le diagnostic de TSA. Que s'est il passé ?

T: On a fait les questionnaires ensembles. Elle a rencontré mes parents pour parler de mon enfance et tout ça.

I2: C'était avec quel médecin ?

T: Le Dr P***

I2: En libéral ou ici (le DRA) ?

T: En libéral.

I2: Est ce qu'il y avait d'autre diagnostic de posé ?

T: Du coup la dépression, le trouble anxieux généralisé, et l'anorexie à un moment. Il y avait aussi, comment ça s'appelle….le trouble du spectre narcissique.

I2: D'accord et pour vous quel diagnostic était soit un diagnostic faussement posé parce qu'on avait pas pensé à l'autisme, ou bien soit associé à l'autisme ?

T: Je pense que la dépression et l'anxiété sont là avec l'autisme, c'est juste des phases visibles de l'autisme. Ces deux là ne m'ont jamais parus anormaux. En même temps je me suis toujours demandée à quoi ça sert de poser le diagnostic si on arrive pas à avancer avec.

I1: C'était la première partie sur le parcours. Du coup on va aborder la deuxième partie sur la façon dont vous avez reçu le diagnostic. A quel âge avez-vous été diagnostiqué ?

T: A 25 ans.

I1: Quelle était la durée entre le début des symptômes et la restitution diagnostique ?

T: Depuis la primaire. Surtout avec des difficultés dans les relations sociales.

I1: Comment avez vous vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

T: Ca a été un soulagement. Je me suis dit: enfin on m'écoute, et on me dit il y a quelque chose et on ne me dit pas « tu es folle, tu t'inventes des choses ».

I1: Ok, donc vraiment un soulagement. Et du coup on vous l'a évoqué avant de faire les tests ? Et ça comment vous avez réagi ?

T: Au début de l'étonnement parce que je ne connaissais pas. Mais quand on a commencé à m'expliquer ce que c'était, je me suis dit « oui ça me correspond tout à fait », quand j'ai lu la BD la différence invisible, je me suis dit « je me reconnais dans plein de chose ».

I1: D'accord, merci. La troisième partie, qui est un peu plus conséquence c'est l'impact du diagnostic dans votre évolution.
Sur le plan personnel quel a été l'impact de cette annonce ?

T: Ben..soulagement du coup.

I1: D'accord, plus précisément au niveau professionnel y a t-il eu des changements ?

T: J'ai accepté de dire que c'était normal que je n'arrivais pas à faire un temps complet, que c'était normal que j'avais des difficultés dans certains de mes boulots, notamment dans l'animation parce qu'il y a des collègues tout le temps…

I1: D'accord y a t-il eu des aménagements ?

T: Dans l'animation, mon directeur il a fait un peu des aménagements à la demande de la psychiatre. Et du coup je suis passée en demie journée au lieu de journée complète et j'ai doit a une pause de plus que les autres, après à mon domicile ça n'a pas changé grand chose, quand on est seul avec des enfants.

I2: et au niveau sensoriel les enfants ça ne vous met pas trop en difficulté ?

T: Non les enfants ça va enfin ça dépend lesquels mais ça va.

I1: Et en terme d'accompagnement est-ce que vous avez noté des changements suite à cette annonce ?

T: Non pas spécialement.

I1: parce que du coup vous aviez déjà mis en place le suivi avec la psychologue le suivi avec le psychiatre donc il y avait pas de changement particulier ?

T: Non non non y avait pas de changement.

I1: Et dans la compréhension de vous et de vos particularités quel a été l'impact de cette annonce ?

T: Bah en fait ça a été surtout de pouvoir les écouter les dires et du coup c'est plus par rapport à l'entourage qui comprenait pas, avant tu faisais ça maintenant tu ne le fais plus…
Parce que avant je ne savais pas que ça ça me fatiguer autant et que c'était lié à ça. Enfin si je savais que ça me fatiguer autant mais j'osais pas le reconnaître.

I1: Du coup ça vient légitimer plus le fait que vous dites stop à un moment.

T: Oui c'est exactement ça

I1: Par exemple ça pouvait être quoi ?

T: Par exemple les repas de famille où j'ai très souvent du faire une sieste pendant les repas de famille et maintenant je culpabilise beaucoup moins de me dire je vais aller dormir.
Même aller faire les courses ou j'y vais plus c'est vrai que mes parents n'ont pas bien compris parce que j'allais toujours faire les courses avec eux avant. Et du jour au lendemain j'arrêté d'y aller.

I1: Et du coup ils comprennent vos parents ?

T: Mon père se renseigne beaucoup au travers de vidéos sur Internet tout ça mais autant ma mère elle est plutôt distante.

I1: Ok d'accord. Donc globalement si je résume un peu cette question vous parlez de soulagement dans la réaction immédiate et après une meilleure compréhension et acceptation et vous mettez en place des choses qui peuvent vous aider.

Est-ce que vous avez noté des changements dans la relation avec les autres après votre annonce diagnostique. Que ce soit sur le plan familial, conjugal ou amical ?

T: Ben non non non non

I1: Du coup y'a pas eu d'impact ? Vous évoquiez que votre père avait plus tendance à faire des recherches plus dans une une volonté de comprendre votre fonctionnement.

T: Mais il dit souvent que je joue à l'autiste et que je n'ai pas ses particularités donc il est pas encore au point…

I2: Donc ce diagnostic d'autisme, il n'est pas encore accepté au niveau de famille.
Et le reste de la famille ?

T: Du coup j'ai deux frères le petit il a toujours été très aidant donc ça n'a pas changé grand-chose à ce niveau là. Et mon grand frère je n'ai pas de très bonnes relations avec lui. Ça n'a pas changé non plus. Ça a été accepté enfin ça a été entendu. Après après on me dit souvent « oui mais c'est un autisme léger » mais en fait j'ai envie de leur dire c'est pas comme ça que ça marche. Les difficultés vous les acceptez pas ou vous les voyez peut-être pas donc vous pensez qu'elles ne sont pas là. Ce n'est pas parce que je me tape pas la tête contre un mur que y a rien.

I1: Et en ce qui concerne votre entourage, vos connaissances, vos amis est-ce que vous leur en avez parlé ?

T: Je leur en ai parlé très très vite parce que pour moi au final c'est pas un tabou. En fait j'ai fait des études d'éducatrice de jeunes enfants je ne suis pas allé jusqu'au bout. Et du coup les personnes dans cette formation ça ne les étonnaient pas. Et même dans mes amis quand j'ai décrit ce que c'était et clairement bah oui c'était ça, ça ne les a pas surpris.

I1: Ça ne les a pas étonné ?

T: Non enfin ça les a interrogé un peu sur ce que c'était l'autisme.

I1: Et en ce qui concerne les relations conjugales sentimentale ?

T: Il n'y a jamais eu de relation.

I2: Et donc globalement de ce que vous venez de dire on retient qu'il y a certainement un manque de sensibilisation et de connaissances de l'autisme dans le grand public.

I1: Et vous aussi quand on vous a parlé de l'autisme vous aviez la représentation de l'autisme du grand public ?

T: Oui clairement. J'avais la représentation des enfants autistes qui ne parlaient pas, qui n'étaient pas propre à huit ans donc oui j'avais cette représentation là parce que je n'avais vu que ça en fait.

I1: Est-ce que vous avez diminué suite à l'annonce diagnostique la technique du camouflage c'est-à-dire masquer des signes, se cacher, se conformer?

T: Oui enfin j'accepte de te dire non je peux pas. Et oui je mets par exemple les lunettes teintées plus facilement que je ne mettais pas avant, les bouchons d'oreille aussi.

I1: OK parce que c'est moins coûteux pour vous ?

T: Oui.

I2: donc là on a fini la partie sur l'impact; la dernière partie c'est sur les pistes de réflexion concernant le diagnostic. Globalement au niveau du parcours diagnostique vous auriez des suggestions de choses qui auraient pu être fait différemment ?

T: Eh bien former les psychologues psychiatres à l'autisme.

I2: oui tout à fait c'est une réponse qui est légitime au vu de ce que vous nous avez dit. Pour vous quelles ont été les obstacles qui ont engendré un retard diagnostic et une difficulté d'accès aux soins ?

T: Et bien tomber que sur des professionnels qui ne connaissaient pas cette forme là d'autisme. Du coup ils ne cherchaient pas plus loin que la dépression et l'anxiété. Il ne cherchaient que sur ce qu'il voyez et puis il n'allaient pas chercher plus loin.

I2: et du coup selon vous auriez pu être diagnostiquée plutôt ? À partir de quand ?

T: Je pense que j'aurais pu être diagnostiquée plutôt et même de l'enfance. Si vraiment on connaissait les particularités de l'autisme féminin. Parce qu'il y avait le flapping, toute cette anxiété, cette isolement social, cette attrait pour les lumières les jets d'eau dans le bain dès bébés. Cette peur des bruits d'aspirateur, les feux de artifice c'était impossible, tous les événements où il y avait beaucoup de monde c'était pas possible. Même enfant ce n'était pas gérable.

I2: D'accord. Tout ça c'était dans la petite enfance ?

T: Oui. Primaire quoi.

I2: Donc oui vous aviez déjà pas mal d'éléments à cette période là.

T: Je pense qu'on les a tous très jeunes.

I2: D'accord et selon vous qu'est-ce qui aurait pu se passer à ce moment-là ? Le plus favorable pour vous pour que vous soyez dépité plutôt ?

T: C'est toujours pareil tomber sur des professionnels qui s'y connaissent.

I2: Du coup la dernière question qui est un peu en deux parties. Globalement qu'est-ce que vous apporter le diagnostic ? Est-ce que c'était à la mesure de vos attentes ?

T: Moi ça m'a permis de me dire que voilà tout allait bien et que c'était juste une façon de faire qui était différente. Et que du coup j'allais peut-être enfin trouvé un truc adapté. En fait je ne m'imaginais pas toutes les choses qu'elle est à mettre en place pour que je puisse avancer, au niveau du logement au niveau des aides ménagères.

I2: Quelle a été l'évolution à ce niveau là ?
T: Pas encore. Mais je vois qu'il y a des choses qui peuvent se mettre en place à ce niveau là.

I2: Et finalement le diagnostic était-ce à la mesure de vos attentes, est-ce qu'il y avait des choses où vous pensiez être aidé et finalement pas tant? Ou à l'inverse ça répondait à vos attentes.

T: En fait je m'attendais pas à ce qu'il y ait autant de choses qui puisse être mis en place. C'est plutôt positif pour moi.

I2: Ok ça marche.

T: C'est chargé parce qu'il y a énormément de rendez-vous tout ça. Et je suis fatigué et que c'est fatiguant à force.

I2: Ces rendez-vous ils sont pour quoi ?

T: Il y a le pôle emploi, il va y avoir le service d'assistance sociale. Et puis y a tout ce qui est psychologue, rendez-vous psychiatrique. J'ai l'impression d'avoir tout le temps des rendez-vous.

I2: Est-ce qu'il y a d'autres éléments que vous auriez aimé rajouter ?

T: Non pas spécialement.

I2: Ou des parties de votre vie qui vous ont marqué que vous aimeriez partager ?

T: une des plus grosse partie ça a été l'hospitalisation à Lyon durant neuf mois. Et en fait de me dire que sur Lyon on a jamais évoqué chercher un trouble du spectre de l'autisme,
on a toujours dit que j'en jouais ou bien que c'était moi qui ai inventé des choses.

I2: Et sur Lyon ils avaient retenu quoi comme diagnostic ?

T: Et bien la dépression l'anxiété et le trouble du spectre narcissique.

I2: d'accord et il y en a combien d'hospitalisation à Lyon ?

T: Il y en a eu trois dans une de neuf mois.

I2: total ça fait combien de temps d'hospitalisation ?

T: Au total ça a fait un an.

I2: Et du coup je m'interroge parce que les problèmes que vous avez évoqué la dépression l'anxiété je voulais savoir si ils étaient encore présent actuellement ?

T: Oui.

I2: Du coup à quoi vous les rattachait ?

T: Je pense que par exemple l'anxiété sociale quand elle est ancrée, elle est ancrée. Et puis à côté il y a aussi des trauma qui ne sont pas soulagés quoi. Du coup tout ça accumulé fait que au final…Les difficultés elles ont toujours été présente donc c'est pas parce qu'il y a un mot qui est posé que je pense que ça va enlever mes difficultés non plus, ça va juste les expliquer en fait.

I2: Et vous pouvez nous en parler de ses traumas ?

T: Il y a beaucoup c'est le harcèlement scolaire et sinon c'est les gestes déplacés de mes frères.

I1: Et finalement vous disiez tout à l'heure que le diagnostic de l'autisme vous a permis de mieux les comprendre les symptômes de dépression et d'anxiété. Mais est-ce que vous avez remarqué qu'après le diagnostic ces symptômes ont été atténués ?

T: Je n'ai pas l'impression. Après c'est surtout que je me limite donc forcément il y a moins d'impact.

I2: Merci beaucoup pour votre témoignage qui était très intéressant et touchant.

Entretien 7

I2: Quels symptômes, particularités ont été à l'origine d'un premier contact avec les services de santé mentale ?

T: Ben moi de base, je suis en foyer et du coup j'avais souvent des suivis avec des psychologues ou des psychiatres…j'en ai pas vu beaucoup de psychiatres. Ce n'est pas moi qui ai contacté directement, c'est plutôt les éducateurs. La première chose c'est le parcours de vie et sinon c'était mes difficultés relationnelles et sinon mes obsessions. Je bloquais beaucoup beaucoup sur un truc, par exemple je pouvais, de 21h à 2h du matin, je pouvais tourner dans le parc jusqu'à ce que je comprenne. C'est surtout ça qu'à fait que…Au début on m'avait parlé du QI, après j'ai vu un psychiatre et apparemment il avait parlé de l'autisme à mes éducateurs et pas à moi; du coup je l'ai appris plus tard.
Et surtout c'est les obsessions et les TOCs de toute façon c'est lié les deux. Et sinon voilà.

I2: Ok et c'était vers quel âge ça ?

T: Euh les obsessions ?

I2: Oui à partir de quand vous avez commencé à voir psychologue et psychiatre ?

T: Psychologue depuis que j'ai 6 ans, mais j'approuvais pas forcement cela. Pourtant j'aime la psychologie. Après on m'a parlé du QI c'était plus mes professeurs et l'autisme on en avait parlé à un de mes éducateurs, pas à moi directement. Le psychiatre m'avait juste parlé du QI quand j'avais 14-15 ans.

I2: Est ce qu'il y a des proches et des personnes de votre entourage qui ont déjà pensé à l'autisme ?

T: Non pas des proches, des éduc, oui. Sinon non. Et ça c'était quand ? Ah je l'ai déjà dit. Et le diagnostic de TSA c'était par le psychiatre d'ici.
En fait, mon père est décédé et du coup j'ai été hospitalisé à cause de l'angoisse. Et du coup à l'hôpital général, eux apparement ils avaient déjà des doutes sur l'autisme. Et du coup ils m'ont transféré ici pour l'angoisse. Et du coup c'est un docteur qui était là, qui m'a diagnostiqué et après il a demandé confirmation à l'EMAAS. J'avais 19 ans.

I2: Avant que le diagnostic soit posé avez vous déjà suspecté l'autisme chez vous ?

T: Euh pour continuer de répondre sur l'autre question…L'inachevé tout ça, ça revient dans l'obsession. Mais vraiment je restais bloqué sur des choses, j'insiste parce que c'est vraiment le plus gros truc, qui m'a le plus posé de problème avec les autres. Ou du moins j'ai conscience à un moment donné que c'est pas normal pour les autres d'être bloqué sur des choses comme ça, de toujours avoir une explication.

I2: Du coup c'est un lien, parce que c'est la particularité qui vous a le plus marqué chez vous, et de ça est ce que vous vous êtes dit que c'était l'autisme ?

T: Ça en fait, du coup, ouais…c'était la partie obsessionnelle. J'ai cherché à comprendre, j'aime beaucoup la psychologie. Même les tatouages c'est un intérêt restreint. Mais du coup, j'ai beaucoup cherché d'ou ça pouvait venir et tout ça. Ça rentrait dans la case du QI mais ça c'était déjà validé. Mais à un moment donné cette explication ne me suffisait plus. Donc à un moment donné, ça ne me suffisait plus comme explication pour expliquer des choses. Donc c'est de là que l'éduc m'a parlé de l'autisme.

I2: Est ce que y a d'autres diagnostics qui ont été posé ?

T: Non. Juste le QI et l'autisme. Mais le QI ce n'est pas un diagnostic. C'est juste une information qui peut expliquer des choses.

I2: Vous parlez du QI, pourquoi il était anormal ?

T: Non, pas du tout. Il allait bien, très bien.

I2: Ok.

I1: Vous parliez du QI c'est par rapport à votre fonctionnement ? Quand vous parlez de l'inachevé…

T: En fait, les professeurs ils ont remarqué des particularités de moi, ils m'ont parlé du QI. Le psychiatre m'en avait aussi parlé, j'avais fait les tests, et il va bien. Ça explique des choses, mais pas tout. Et à un moment donné ça ne me suffisait plus comme explication. Vraiment. Parce qu'apparemment une des plus grosses peurs de l'être humain c'est de ne plus avoir de rang social avec ses proches et autres. Et à cause de mes obsessions ça a cassé ça. Du coup je me disais ce n'est pas possible que le QI il fasse ça. Et du coup de là, j'ai peté un plomb. Et de là, l'éduc m'a parlé de l'autisme que le psychiatre lui avait dit. Donc c'est une information que j'ai pris, mais y avait pas de diagnostic. Et c'est à 19 ans, après le décès de mon père où j'ai été hospitalisé ici, qu'on m'a parlé de l'autisme et que j'ai été diagnostiqué.

I2: Vous parliez de burn out, dépression, c'est des chose qui ont été évoqué par les psychiatres que vous aviez vu ?

T: Oui, j'avais un antidépresseur d'ailleurs que je ne prenais plus à un moment donné.

I1: C'était à quelle période ?

T: J'avais 17-18 ans.

I2: D'accord donc c'était pas très longtemps avant votre diagnostic finalement. Et là c'est des choses qui sont encore présentes ?

T: Non.

I1: Et la dépression vers 17-18 ans c'était parce que vous aviez l'impression qu'on ne vous apportait pas assez de réponse ?

T: Pour ça et d'autres choses. Mais je ne comprenais pas les aboutissants du pourquoi et du comment. Ce qui m'a fait être dans cet état, c'est la frustration de savoir qu'on peut faire les choses mais que finalement la société ou les gens ne nous pensent pas capables de…parce qu'on a des particularités ect.
C'était en rentrant de Madagascar, séjour de rupture à Madagascar. Ouais y a beaucoup de choses. Je voulais là-bas aller au lycée, mais ils ne m'ont jamais envoyé au lycée. Donc c'était vraiment la réflexion de se dire qu'on a les capacité, mais après c'est une idée reçue que j'ai pris des autres aussi mais qui aide quand même, d'avoir un QI et qu'au final la société nous dit qu'on ne peut pas parce qu'on a telle ou telle particularité.

I1: D'accord. On passe à la deuxième partie sur l'annonce diagnostique et la manière dont vous l'aviez vécu. Du coup vous avez été diagnostiqué à 19 ans, vous seriez dire à peu près la durée entre le début des symptômes et l'annonce diagnostique ?

T: C'était de 6 ans à 19 ans.

I1: C'était quelles difficultés ?

T: Les obsessions, l'inachevé. Je me rappelle j'avais du mal avec les expressions faciales des gens. Et ça ça a commencé avant 6 ans je crois, je réfléchissais à ce que ça voulait dire.
C'est pour ça que j'aime autant la psychologie, j'ai passé ma vie à réfléchir sur moi et les gens.

I1: D'accord.

T: Ca a commencé…Je cherchais à comprendre même avant 6 ans.

I1: Et comment avez vous vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

T: Je n'étais pas surprise, parce que du coup y a l'éduc qui m'avait dit que le psychiatre lui en avait déjà parlé à elle. Après ça faisait un mois que je venais de perdre mon père, donc ce n'était pas la plus grande de mes priorités.
Après j'ai eu un espèce de doute « ouais mais vous êtes sures le psychiatre il ne s'est pas trompé ? ». Après l'EMAAS elle a confirmé.

I1: Vous aviez peur qu'ils se soient trompés ?

T: Ouais c'est délicat, ça reste quelque chose de mental qu'on ne voit pas forcément. J'ai l'habitude de remettre en question les trucs. J'ai eu une période de doute et après ça n'a rien changé à ma vie spécialement, ça explique des choses, mais voilà.
Je sais que j'évite, je faisais avant l'annonce diagnostique, mais j'essaie de faire encore plus l'annonce diagnostique, c'est d'éviter de me mettre dans des situations qui pourraient faire que quelque chose devienne obsessionnelle. Sinon je ne dors pas de la nuit.

I1: Et ça c'est grâce au diagnostic ?

T: A cause, ce n'est pas bien ça. Mais…

I1: Mais, en prenant conscience du diagnostic et de ça, est ce que du coup vous évitez de vous mettre dans certaines situations ?

T: Oui. Je le faisais déjà avant le diagnostic, et depuis je le fais moins.

I2: Donc quelque part vous évitez de vous mettre en difficultés.

T: Oui. Moi j'aime bien réfléchir sur les gens, leur comportement et si je suis face à une personne de toxique, même si je vais avoir conscience que celle là elle est pas bien pour moi, je vais quand même chercher à comprendre. Je vais continuer à parler à la personne, juste pour comprendre. Vraiment c'est un délire ! Quand j'en parle ça me choque.

I2: Et pour ce qui est TOC ? C'est un diagnostic qui a été posé et traité ?

T: Non pas forcément traité, moi je vivais bien avec, ça me détendait.

I1: C'était quoi comme TOC ?

T: J'avais un briquet ou un déodorant, je pouvais vraiment passer mon temps à le jeter et le rattraper sans cesse. Ou le fait d'aller dans un parc et de tourner en rond pendant des heures.

I1: Vous le viviez bien ?

T: Oui je le vivais bien. Ben des TOC, en général on le vit bien, pas comme ceux qui ont des TOC de ouf. C'était à un moment donné où j'étais stressée, angoissée et ça me détendait bien.
Après y avait les TOC mentaux, des comptage ou si je fais ça alors je dois faire ça. C'est comme là en ce moment j'ai un TOC: si je vais aux toilettes je fume une clope. Mais j'ai pas envie de fumer et je le sais. Mais c'est chiant, celui là il est relou.

I2: Vous aviez pu discuté avec votre psychiatre pour ces TOC ?

T: Non je n'en ai pas parlé, je le vis bien donc je m'en fous.

I1: Juste quand vous parliez d'obsession et que vous ne pouvez pas dormir la nuit, vous mettez quoi derrière le terme d'obsession ?

T: Ben en fait j'allais avoir une situation avec quelqu'un, je n'allais pas comprendre et j'allais cherché dans les livres de psychologie ou autre. Le pourquoi du comment.

I1: C'était essentiellement sur les interactions sociales ?

T: Oui. Et aussi des fois je tournais en rond sur moi même. Je ne sais pas si c'est un TOC ou en lien avec l'autisme.

I1: La troisième partie c'est l'impact de l'annonce diagnostique, on abordera comment le diagnostic a pu avoir un impact sur votre évolution. Comment a pu être l'impact de l'annonce sur le plan personnel ? Au niveau professionnel ?

T: C'est un peu plus compliqué au niveau professionnel. Parce que du coup moi j'ai mes routines, j'ai mes horaires, je suis à cheval sur les heures. Voilà. C'est mal vu par exemple de partir pile à l'heure, alors que pour moi il est l'heure, il est l'heure. Ce n'est pas parce que j'ai envie de me barrer du travail. Il est l'heure tout simplement. Ou à midi manger avec les autres. Mes collègues ils me disaient « arrête de faire la sauvage, viens manger avec nous ». Parce que j'avais mon habitude. Après quand je le dis à des employeurs et que…Mon premier job je ne l'ai pas dit, du coup j'avais rencontré quelque difficultés. Parce que je devais animer un groupe, on m'a jeté comme ça, j'ai dit « c'est mort », je ne vais pas prendre sous ma responsabilité des enfants de 8 à 11 ans sans avoir la formation adéquate avec. Gérer deux groupes de 12 enfants voire plus, 4 heures d'affilée ce n'est pas possible. Je dois prendre 10 minutes de pause, niveau fatigabilité tout ça ce n'est pas possible. Après je lui ai dit que j'étais autiste. Et il a dit « si tu m'avais dit que tu étais autiste, on ne t'aurait pas pris ». Y en a ils ont zéro gêne ! J'ai pas de filtre apparement mais lui…
Du coup voilà. Mon deuxième job c'était aussi, en fait, j'ai entendu une conversation avec une autre de mes collègues et notre supérieur qui disait « ouais mais son handicap il est dur à vivre ». Je ne sais pas pourquoi il disait ça, mais c'était une collègue qui me défendait. J'avais des collègues gentils mais hypocrites, dans les entreprises ils ont le temps apparement de raconter des trucs ou de chercher des noises. A partir de là, j'ai entendu ça, du coup le monde professionnel…J'ai envie de reprendre mes études mais en ligne. Mais j'ai peur d'aller en alternance dans une entreprise, et que cela se passe mal et que leur raison ce soit l'autisme. Alors que je ne sais pas ce qu'ils définissent…

Le premier employeur c'était de la discrimination claire et nette en direct. A cause de ça, j'ai peur de faire un travail ou une alternance et que ce soit encore remis sur le tapis l'autisme.
Mais du coup de part ma première expérience, je préfère le dire directement que je suis autiste.

I2: Ok et sur le plan professionnel, il peut avoir des difficultés au niveau du travail ou finalement il faut quelques aménagements ?

T: Difficultés au niveau relationnelle apparemment. J'ai demandé un aménagement pour ne pas passer 4 heures d'affilée avec des enfants, il m'a dit « casse toi, si tu nous avais dit que tu étais autiste, on ne t'aurai pas donné le job ».

I2: Vous avez une RQTH ?

T: Oui.

I2: Ce n'est pas assez.

T: Mais les gens s'en foutent de la loi. Là j'ai un employeur à Madagascar qui me doit de l'argent. J'aimerai bien être traitée comme tout le monde, mais il faut entendre que le bruit c'est chaud pour moi. Gérer 24 enfants, 4 heures d'affilée c'est chaud. Ouais mais on va pas changer pour vous, c'est notre mentalité d'entreprise. Ou bien si on me prévient à la dernière minute, et ils m'entendent râler par rapport au manque d'organisation, ils peuvent me dire « oui mais on est pas tous autistes ». Trois jobs, trois remarques sur l'autisme.

I1: Il semble avoir une incompréhension dans le monde professionnel.

T: Je sais pas il y en a ils ont des idées pré reçues sur l'autisme et il y en a ils ne savent pas du tout, pour eux on est des êtres inférieurs. C'est la merde le monde professionnel. Et les études supérieures, je n'ai pas testé mais ça ne donne pas envie de tester quand je vois que c'est des amphithéâtres de pleins de monde…Expliquer à 1000 personnes, ouais fait moins de bruit…C'est pas grave le but c'est d'avoir mon entreprise.

I2: Vous voudriez avoir une entreprise de quoi ?

T: Qui rapporte de l'argent ! Non en vrai j'avais une idée d'entreprise à cout rapide, qui sera en demande, c'est un call center géant a Madagascar. Mais je n'allais pas les payer comme les malgaches, j'allais les payer 300 euros, pour eux le SMIC c'est 64 euros. Pour eux une villa c'est 400 euros. Après de là je ferai mes études en psychologie, mais je ne veux pas être psychologue, mais ça m'intéresse simplement.

I1: Et au niveau de l'impact de l'annonce concernant l'accompagnement ?

T: Du coup vu mon vécu je ne veux pas être accompagnée, parce que c'est ch***. Parfois ça peut être perçu comme réducteur. Du coup, au début j'ai regardé l'accompagnement, il y a le GEM, j'y suis allée deux fois ça ne m'a pas plu et je n'y suis pas retournée. Il y a eu quelque chose concernant l'emploi, mais des gens trop intrusifs…comment dire par exemple je faisais un 39h et la dame qui m'accompagnait était hyper intrusive et du coup j'ai arrêté l'accompagnement. Du coup j'en ai pas pour l'emploi. De temps en temps je viens voir la psy de l'EMAAS.

I1: Et concernant la compréhension de vos particularités quel a été l'impact ?

T: J'avais déjà conscience. A force de se renseigner sur la psychologie, de s'introspecter j'avais déjà conscience. Mais je pense que des fois c'est trop, d'avoir trop conscience. Ce n'est pas forcément bien vu le niveau de…comme je vous ai dit tout à l'heure je faisais déjà les liens chelous qui me faisaient réfléchir alors qu'avant j'allais les chercher.

I1: Est ce que le fait qu'il y ait le diagnostic d'autisme ça vous a permis d'avoir une explication ?

T: Ah oui ça m'a permis de me dire que je n'étais pas folle !

I1: C'est déjà pas mal ! Vous aviez l'habitude de vous renseigner dans les bouquins de psychologie, peut être aviez déjà eu la connaissance du TSA ?

T: Pas plus que ça.

I1: Vous ne vous êtes pas dit « ah tiens telle chose ça pourrait être un TSA » ?

T: Je ne suis pas fan des autodiag comme ça. Je pense que si on se perçoit d'être quelque chose on va l'être. Je voulais juste comprendre, je me suis arrêtée sur l'autisme, mais je me suis arrêtée vraiment dessus quand mon psychiatre en avait parlé à mon éduc qui m'en a parlé, parce que j'étais vraiment trop mal, il fallait que j'ai des explications.

I1: Ok. Est ce que vous avez noté des changements dans la relation avec les autres ?

T: ça n'a pas changé grand chose. Je crois que mes proches ont juste continué comme si de rien n'était. Je leur ai juste demandé de se renseigner. Parce que je ne suis pas une encyclopédie je ne vais pas expliquer tous les jours ce que c'est. A un moment donné, les gens devraient savoir. J'ai une pote qui connaissait déjà l'autisme. Des bons amis m'ont posé des questions sur l'autisme.

I1: Et dans la manière dont les autres interagissent avec vous y a t-il eu des changements ?

T: Si. Les retards vraiment je suis à cheval dessus, parce que les chiffres ça me rassurent et du coup ils font des efforts là-dessus. Mon amie comprend bien ce que ça peut faire, elle évite de faire des plans de dernière minute ou des changements de dernière minute. Elle fait attention à ce que ça me perturbe pas par rapport à ça.

I1: D'accord. Du coup ils ont plus d'explications vos proches concernant des comportements que vous aviez pu avoir ?

T: J'ai expliqué à des anciens potes, après je ne sais pas si ils ont compris. Mais en tout cas je leur ai dit et expliquer, pour moi c'était important de leur dire. Moi j'explique parce qu'au moins les gens savent et au moins je passe moins pour une folle.

I1: Aviez vous diminué la pratique du camouflage depuis que vous avez eu le diagnostic ?

T: Non pas forcément. On va dire avant peut être que je me rendais pas compte de…Ça j'y réfléchissais beaucoup avant. C'est des mécanismes qui sont longs à enlever si on veut les enlever.

I1: Et vous votre souhait c'est de les enlever ?

T: oui de les enlever. Mais je sais que, ça je ne sais pas si c'est en lien avec l'autisme, après il faut faire le tri…Mais des fois je vais m'adapter, me suradapter avec des gens. Je ne sais pas si c'est en lien avec l'autisme.

I1: Tout ce qui est pratique du camouflage, si je comprends bien vous aimeriez les diminuer mais c'est compliqué parce que c'est présent…

T: Certains trucs oui. Après certains trucs oui. Les gens que je connaissent bien, je pense qu'en général je suis moi même. Enfin c'est le but de l'être.

I2: Ok la dernière partie c'est sur les pistes de réflexions concernant le diagnostic. D'une manière générale comment les choses auraient pu se passer différemment ?

T: Déja je suis entourée d'éduc, je suis choquée que personne ne s'est posé la question avant…Donc ça il manque de formation sur le personnel de santé.

I2: Donc la formation au niveau des éducateurs ?

T: Oui des éducateurs et des soignants aussi. Ou les gens qui travaillent en CAP petite enfance ou même les profs. Il y a un manque de formation sur les gens qui côtoient des enfants régulièrement.

I2: Et d'après vous quels ont été les obstacles qui ont engendré un retard ou des difficultés diagnostiques ?

T: Euh…l'adaptation de moi même déjà. Le manque de formation, j'étais entourée d'éduc. Soit ils sont débiles et ils n'ont pas retenu leur cours. Ou soit ils n'ont pas été formé, ce qui est triste parce que moi je comprends pas jusqu'à maintenant comment on a pu me diagnostiquer officiellement à 19 ans.

I2: Vous avez souligné quelque chose qui semble intéressant. Les choses étaient moins évidentes parce que vous vous conformiez un petit peu…

T: Conformer peut être pas j'étais souvent virée du collège. M'adapter ? Oui avec les autres peut être surtout quand j'ai vieilli.
Encore quelqu'un qui a un cadre familial simple, peut être que si j'avais été dans ce cadre là et que j'avais le même comportement peut être qu'ils se seraient posés des questions sur l'autisme. Mais vu que là j'étais en foyer avec une histoire de vie derrière ils ont mis ça sur le dos de ça, peut être…

I2: Et selon vous à quelle période de votre vie aurait été idéal pour que vous soyez diagnostiquée ?

T: Dès le plus jeune âge ça aurait été bien.

I2: Il y a des choses que vous faisiez qui auraient pu être marquant, qui auraient pu attirer l'attention ?

T: Ben quand je tournais en rond ! Quand j'étais petite jusqu'à 14-13 ans par là.

I2: Et à partir de quand ?

T: Depuis jeune. Mais le fait que toujours je posais des questions sur moi et les autres et tout ça de manière systématique et de sorte d'avoir une réponse…Je pense que ça aurait pu alerter. Ou mes prises de passion pour Guillaume Le Conquérant, je parlais tout le temps de ça et puis après je suis

passée à autre chose, c'était l'Alaska « into the wild » là…C'est la manière obsessionnelle qui aurait pu alerter. Avec les émotions et à extérioriser j'avais du mal. J'ai toujours du mal, sur le moment ça va, mais après ça apparait et d'une manière assez virulente. Je pense que ça aurait pu alerté mais je pense qu'ils ont mis sur le dos du vécu.

I2: Et du coup quelles seraient vos suggestions pour améliorer les choses ?

T: Du coup la formation. La formation des éducateurs, de tous ce qui sont proches des enfants. Même les surveillants qui surveillent la récré. Parce que plus c'est pris tot plus c'est facile après et ça évite des embuches après.

I2: Globalement qu'est ce que le diagnostic de TSA vous a apporté ?

T: Je ne sais pas trop. J'ai continué à vivre ma vie. Les obsessions j'essaie de les éviter, parce que ça me prend trop, c'est trop. Je savais que j'étais chelou de base, on m'a dit vous êtes autiste je me suis dit c'est bien je ne suis pas folle.

I2: Globalement ça vous a apporté des explications.

T: Ca c'est bien pour aller bien dans la tête. Je pense que c'est bien de savoir.

I2: Quand on vous a parlé d'une démarche diagnostique, maintenant que vous avez eu le diagnostic, était-ce à la mesure de votre attente ?

T: Je n'avais pas d'attente, je ne savais pas. Je pense que ça a apporté, mais c'était un moment ou mon père est décédé, donc je pense que je ne suis pas la meilleure personne pour répondre à cette question.
Après par rapport aux obsessions, ça a expliqué et au moins ça a permis de me dire que je n'étais pas cinglée.
I1: Je me questionnais si vous aviez été diagnostiquée plus tôt en quoi cela aurait changé la trajectoire de votre vie ?

T: Ben déjà les obsessions. Peut être que les gens auraient été plus à l'écoute, les gens auraient été capables de me mettre en garde de fréquenter des personnes malveillantes ou bien j'aurai évité de les côtoyer dès le début.

I2: Y a t-il eu des conséquences sur le fait de parler avec des personnes qui n'étaient pas bien intentionnées ?

T: Oui la dépression. Parce que quelqu'un qui vous fait tourner en bourric quand vous essayez de comprendre son fonctionnement, c'est une dinguerie !

T: J'avais juste quelque chose à rajouter par rapport à la première question. Avant j'étais sans filtre, je pouvais dire des choses aux adultes, ce n'était pas de l'insolence mais une incompréhension. Quand je demande pourquoi, les gens le prennent mal. Ça me met dans des situations délicates parce que les gens le prennent comme de l'insolence ou de l'arrogance.

Entretien 8

I2: Quels symptômes, particularités ont été à l'origine d'un premier contact avec les services de santé mentale ?

M: Je pense dans la grande majorité des cas c'est les troubles de l'humeur. Avec des choses dépressives. Ou alors l'autre versant c'est un vécu d'étrangeté.
Là ils peuvent arriver par le biais, parce que je travaille là aussi avec Clément sur les troubles psychotiques émergents, et y a quand même une comorbidité importante. C'est de personnes qui portent pendant longtemps un vécu d'étrangeté, elles se sentent différentes et elle n'arrivent pas à comprendre pourquoi.

I1: j'avais une question par rapport au sentiment d'étrangeté. Ils me semblent que les personnes avec autisme sont plus à risque de phénomènes psychotiques ?

M: oui, il y a une réelle comorbidité. Dans notre population de psychose débutante on est amené à faire un diagnostic d'autisme en parallèle.

I2: D'accord, c'est fréquent ?

M: Je n'arriverai pas à vous donner un chiffre, mais quand même c'est pas nul. On en voit pas mal.

I2: Donc pas qu'un diagnostic différentiel…

M: Ou diagnostic associé, par exemple là j'ai en tête un jeune que je vois depuis quelques mois. Et je pense qu'il est porteur d'un autisme non diagnostiqué et c'est un jeune qui a fait un réel épisode psychotique en consommant des toxiques il y a quelques mois quoi. Mais il a les deux.

I2: Et pour les personnes que vous rencontrez quel suivi et quel parcours ils avaient avant de vous rencontrer ?

M: Ben c'est très varié. Soit ils ont bénéficié d'un diagnostic et d'un suivi, soit il y a une errance diagnostique et personne n'a vraiment saisi les problèmes, les symptômes pour les amener plus loin. Et ils arrivent avec des difficultés d'interaction sociale notamment qui les gênent beaucoup. Et après j'imagine que c'est aussi avec l'âge que leur vécu n'est pas le même. Autant ils peuvent essayer d'y pallier dans l'enfance et l'adolescence autant à l'âge adulte ça devient plus compliqué de montrer patte blanche, entre guillemet.
Parce que ça fait appel à des compétences plus fine, il sont plus en difficulté. Et parfois même ça effondre les mécanismes d'adaptation qu'ils avaient pu mettre en place auparavant.

I2: Et en général c'est des personnes qui avaient un gros suivi, ils avaient vu des psychologues psychiatres auparavant ou très peu ?

M: Alors j'ai vu différents cas de figures. Soit c'est des personnes qui ont bénéficié d'un suivi et d'un parcours diagnostique adapté. Soit c'est des personnes qui ont quasiment rien eu…il y a eu peut être un suivi psycho mais c'est sur des faits annexes, comme du harcèlement scolaire. Parfois ça ne suffit pas à interpeller pour conduire à un diagnostic.

I2: Le harcèlement scolaire c'est quelque chose qui revient souvent ?

M: Oui, oui. Parce que je pense que vraiment les années collège-lycée, au niveau des interactions sociales, leurs différences sont plus visibles. Et ils ont plus de mal à s'adapter aux attendus.

I2: Avant que le diagnostic soit posé ces personnes avaient tendance à suspecter un TSA chez eux ? Viennent-ils parfois avec l'idée d'avoir un TSA ?

M: Là aussi il y a vraiment des cas de figures très disparates parce que autant j'ai pu voir des jeunes qui ont été quasiment capables de faire un auto-diagnsotic, autant d'autres jeunes qui arrivent avec un parcours quasiment nul et qui ne se sont pas posés la question. C'est vraiment très varié.

I2: Et au niveau familial ou des proches, ça peut arriver que des proches suspectent ou pensent au TSA ?

M: Oui tout à fait. Je pense notamment à des familles ou au moins un des parents a eu au un parcours diagnostic pour lui-même et là forcément la connaissance est déjà là, du à la fois du parcours et des modalités diagnostiques.

I2: Les autres diagnostics qui ont déjà été posé avant le TSA, qu'ils soient différentiels ou comorbides ?

M: Oui, il peut avoir soit des troubles de l'humeur, du TDAH et dans certains cas des premiers épisodes psychotiques.

I2: Et dans certains cas y avaient-ils eu des diagnostics de posés faux ?

M: Alors oui, je pense qu'il y a eu des étiquettes, par exemple de trouble « dys ». J'ai l'impression que le parcours diagnostique s'est arrêté à une étape superficielle et n'est pas allé au bout.

I1: Y a -t-il des remises en questions de diagnostic ? Je pense notamment au premier épisode psychotique, le fait d'avoir une théorie de l'esprit altérée, et qu'on évoque dans un premier plan la schizophrénie mais que finalement le diagnostic est remis en question ?

M: Alors là aussi, je pense qu'il y a plusieurs cas de figure. Ce qu'on constate c'est que la comorbidité elle existe et que ce n'est pas forcément un faux diagnostic. Il se trouve que j'ai, en ce moment, un jeune qui a des caractéristiques autistiques depuis longtemps mais qui n'ont pas été diagnostiqués. Et en plus, il explique bien que sa consommation de toxique était à visée auto thérapeutique parce qu'il se sentait plus à l'aise dans les interactions sociales en consommant des produits. Et c'est la consommation de produit qui l'a fait décompensé sur le plan psychiatrique. Mais initialement la consommation de cannabis était à visée d'améliorer son aisance sociale.
Et il a fait vraiment un épisode psychotique franc avec des idées délirantes de persécution, il n'y avait pas photo quoi.
I1: On va passer à la deuxième partie sur l'annonce diagnostique. Globalement quel âge ont les personnes lors de l'annonce diagnostique ?

M: Alors c'est assez varié. Il se trouve que je ne travaille pas en pédopsy…

I1: Du coup là on cible la population des adultes ?

M: Moi je dirai, en tout cas pour ceux que j'ai vu, c'est 20-30 ans.

I2: Vous en avez aussi des plus âgés ? Il y a un pic à 20-30 ans ?

M: Je pense que c'est les circonstances qui font que voilà…Soit il y a un effondrement sur le plan de l'humeur. En fait c'est des jeunes qui se font hospitalisés pour passage à l'acte suicidaire, et c'est d'autres évènements ou décompensation psychotique qui peuvent les amener aux soins. Donc ça correspond à l'âge de déclenchement aussi.

I1: Pour ces personnes là, quelle était la durée entre le parcours de soin et l'annonce diagnostique ? Etaient-ils déjà pris en charge dans l'enfance ou l'adolescence ?

M: Alors c'est variable. Il y en a certains où le diagnostic était fait et où ils étaient déjà dans un parcours de soin avant d'arriver à la case hospitalisation. D'autres non pas du tout, comme ce jeune dont je vous parle où il n'y a pas eu de CMP ni de suivi auparavant. Je pense qu'il y a eu une espèce d'acceptation de ses particularités de la part de son entourage, qui n'ont pas considéré ces particularités comme pathologiques.

I1: Comment vivent-ils l'annonce diagnostique sur le moment ?

M: J'ai fait quelques annonces, pas beaucoup mais j'en ai fait notamment en lien avec mes collègues du centre expert comme je n'avais pas eu de formation spécifique, donc j'avais travaillé en lien avec le centre expert et c'est dans ce cadre là sur une analyse de dossier il m'avait aidé. En général ça se passe assez bien. C'est des personnes qui sont en grande souffrance dans leur vie quotidienne qui ont besoin de mettre des mots et de trouver des solutions. De l'expérience que j'ai eu, le fait de poser un diagnostic c'était vraiment aidant pour ces personnes. Après il faut amener les choses tranquillement, on commence à dire qu'on se pose des questions, on amène la chose progressivement. Mais comme en générale c'est des personnes qui se rendent bien compte de leur fonctionnement et de la gêne que cela leur pose, ils sont vraiment dans la recherche d'une aide et de solution adaptée. Ils sont plutôt dans l'attente d'un diagnostic et de mots plus clairs qui leur ouvrent des perspectives de suivi. Ils ont l'impression d'avoir tourné en rond, de pas trouver d'aide adapté, ils sont parfois un peu désespérés de ce coté là.
Quand ils arrivent à l'âge adulte, ils ont derrière eux tout un passif d'années difficiles et c'est ça qui fait qu'ils en ont marre et qu'ils ont envie de s'en sortir.

I2: Est ce que parfois vous avez des retours un peu différemment, des dénis ou des difficultés d'acceptation du diagnostic de l'autisme sur le moment ?

M: J'ai eu une situation où j'ai l'impression que…Alors on n'a pas pu aller jusqu'au bout du diagnostic parce qu'il y a eu une réaction de défense à la fois de la part du patient et de sa famille. Effectivement dans ce cas-là, ils n'avaient pas envie de recevoir un tel diagnostic. On n'a pas pu aller jusqu'au bout de la démarche.

I1: La troisième partie c'est sur l'impact de l'annonce diagnostique. Quelle a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel de ces personnes ? Concernant le milieu professionnel, de leur accompagnement ainsi que de la compréhension de leur particularité ?

M: Alors moi ce que j'ai pu…à la fois ils sont soulagés dans les cas où l'on peut aller jusqu'au bout de la démarche. Ils sont soulagés que l'on puisse poser des mots et les orienter vraiment pour soulager leur difficultés. Et à la fois c'est source de frustration puisque toute de suite après on est obligés de leur dire qu'il y a des listes d'attent, que les lieux de soin spécifiques sont saturés…Donc c'est un peu à double tranchant, ils sont soulagés qu'on leur apporte des précisions mais ils ont l'impression de s'arrêter en chemin. Parce que eux seraient prêts d'aller plus loin.
Les délais ou même les possibilités, on a l'impression que c'est tellement bouché…c'est dommage qu'il n'y ait pas plus de structures ou même de professionnels libéraux, notamment des neuropsy qui puissent proposer des accompagnements.

I2: Actuellement quels sont les délais ?

M: Alors là, ce qu'on m'a dit c'est que du coté du C3R ou de la réhab ils ne font même plus de liste d'attente, ils étaient à plus de 2 ans, mais ils ont arrêté de prendre des noms parce que ça ne bouge pas. C'est compliqué de poser un diagnostic et de ne pas pouvoir donner ensuite des orientations d'aide concrète à ces personnes.

I2: A ce niveau là il n'y a pas de plu-value à cet accompagnement…

M: Après la plu-value, elle est dans le sens, où c'est des personnes qui arrivent parfois à s'en saisir par elle-même en fait à trouver des ressources. Comment je peux améliorerais habilités sociales ? Mais c'est dommage qu'elles ne soient pas mieux accompagnées.

I2: Et en terme de la compréhension de leur particularités comprennent-elles un peu mieux ce qu'elles ont vécu ou ce qu'elles vivent ?

M: Oui je trouve que c'est très éclairant. Elles sont vraiment dans beaucoup de questionnement avant sur leur façon de penser, de percevoir des choses et qu'on peut quand même leur apporter cette compréhension là. De leur façon de penser, de percevoir et de leur hypersensibilité souvent, de leur difficultés à lire les émotions…très souvent pour eux ce sont des difficultés qu'ils n'avaient pas pu relier. Ils ont l'impression de souffrir sur différent plan sans voir le lien entre ces différents symptômes.
Ce que je peux dire aussi c'est que ça change le point de vue des équipes soignantes et ça c'est quand même important. Et ça apporte des clefs aux personnes elles-mêmes mais aussi aux personnes soignantes que ce soit sur l'hôpital, mais aussi en ambulatoire…les infirmiers, les différents aidants seront plus à même de trouver la bonne façon de s'adresser à eux, surtout dans la manière de communiquer.

I1: Justement aviez vous noté des changements dans la relations avec les autres, que ce soit au niveau familial, amical ou relation conjugale ? Y a t-il eu un changement à ce niveau là ?

M: Alors…réfléchissons…Je pense que d'abord ça à un effet de clarifier les difficultés et de les aider à en parler. Par contre après pour amener un changement il faut une vraie prise en charge, notamment en terme d'habilités sociales et autres. Ce n'est pas quelque chose qui peut changer du jour au lendemain. Donc l'effet immédiat de l'annonce diagnostique c'est un apaisement et le fait d'améliorer la communication avec leur entourage. Ensuite, l'étape d'après c'est vraiment d'améliorer leur difficulté et leur demande principales à ces personnes c'est vraiment les interactions sociales et les habilités sociales.

I2: Le fait d'améliorer la communication avec les familles, est ce que ça permet d'améliorer les relations, une meilleure compréhension intrafamiliale ?

M: Oui tout à fait. Je pense que ça fait baisser le niveau d'anxiété des uns et des autres. Parce que sinon chacun est toujours en train de se demander mais pourquoi il me parle comme ça…C'est source de beaucoup d'angoisse. Et ça c'est source déjà de soulagement de se dire «il ne va pas forcément me renvoyer un bon décodage émotionnel », mais cela ne veut pas dire qu'il n'y fait pas attention.

I1: Ça améliore dans le sens où si ils partagent le diagnostic avec leur entourage, ça améliore leur compréhension. Aviez vous noté que les personnes avaient tendance à diminuer les efforts du camouflage ?

M: Oui je pense que ça les aide à mieux prendre en compte leur besoin. Notamment le fait qu'ils aient besson de solitude et de repli et la proportion entre le temps de relation et le temps de solitude. Notamment d'appréhender jusqu'où ils sont capables d'aller dans la relation avant de s'épuiser et de se mettre en retrait ou de trouver un meilleur équilibre de ce point de vu là.

I2: Et du coup dans ce cas là, leur particularités ressortent un peu plus, puisqu'elles évitent un peu plus certaines situations…

M: Je ne sais pas si c'est éviter. Mais pour moi je dirai que c'est plus une question d'équilibre. Parce que la plupart du temps ces personnes ont envie d'être en relation, elles ne sont pas dans l'évitement complet, mais c'est plus…trouver un meilleur équilibre entre les moments où elles arrivent à être en relation sans trop de difficulté pour elle et les moments où elles ont besoin de se ressourcer ou de s'isoler. Je ne suis pas sure que globalement elles aient plus de comportement d'évitement ou de repli après le diagnostic.

I2: Au niveau professionnel, aviez vous noté un changement ou une adaptation dans son milieu professionnel après le diagnostic ?

M: Alors je pense qu'on y est pas encore. Je pense que c'est un chemin au niveau de la démocratisation du partage d'information mais on a vraiment encore du chemin à faire pour que les soignants soient formés et que le bon mode…Parce qu'en fait concrètement, je me souviens d'un cas à l'hôpital où les infirmiers étaient très très démunis, ne savaient pas comment réagir devant le patient…et je pense que là il y aurait eu besoin d'un accompagnement…mais le problème c'est les délais parce que le patient arrive en crise à l'hôpital et c'est compliqué de faire appel à une équipe ressource là parce qu'on ne comprend pas ce qu'il se passe. Sinon c'est vrai que le centre expert propose un supervision d'équipe, je pense que c'est très interessant. Mais le problème c'est la temporalité. Quand le patient arrive à l'hôpital, qu'il est en crise, et que personne ne comprend les raisons, et qu'en fait il a besoin à certains moment d'être replié, qu'il est surstimulé et c'est parce qu'il est suRstimulé qu'il va avoir des réactions inadaptées. Voilà on est dans un contexte de crise et on a pas le temps de faire la formation tout de suite…

I2: C'est pas tout à fait le sujet de ma question mais par contre c'est très intéressant ce point là. Ma question portait plus sur l'aspect professionnel de ces personnes qui pouvaient éventuellement être en difficultés ?

M: Par contre dans le milieu professionnel, j'ai l'impression que ça s'améliore…que le handicap est vraiment mieux appréhendé et mieux accompagné dans le milieu professionnel. On a vraiment ces retours là, que dans les entreprise notamment il y a des parcours spécifiques, il y a des adaptations proposés qui n'existaient pas avant. J'ai l'impression que c'est un peu moins le parcours du combattant qu'à une époque.

I1: Les adaptations, des pauses un peu plus longues…

M: Oui l'environnement de travail. Qu'elles ne soient pas dans des open space…

I1: Et globalement elles n'ont pas de difficultés à avoir accès à de tels aménagements ?

M: Non j'ai vraiment l'impression d'une amélioration de l'adaptation du milieu professionnel à ces personnes. J'ai l'impression que le handicap est vécu de manière moins stigmatisante dans le milieu professionnel que cela était auparavant.

I2: Les personnes que vous suivez le disent-elles à leur employeur qu'elle ont un handicap ?

M: Alors là plupart du temps oui, parce que ça les aide à faire valoir leur besoin. Après c'est par le biais parfois de la médecine du travail. Dans ce que j'ai vu moins, elles ont plutôt tendance à préférer le dire en amont pour éviter des mal entendus.

I2: D'accord. Sur la dernière partie c'est sur les pistes de réflexion concernant le parcours diagnostique, donc c'est là où on vous demande votre avis. D'après vous quels peuvent-être les obstacles conduisant à une difficulté d'accès aux soins ?

M: Alors y a la méconnaissance de la part, à la fois du coté du public donc des familles et du coté des soignants. Et puis le gros frein c'est le manque de moyen pour accompagner ces personnes.

I2: Est ce que vous pensez que ces personnes auraient pu être diagnostiquées plus tot au cours de leur vie ? Y avaient-ils des moments clefs ?

M: Je pense qu'il y a deux périodes de la vie où il faudrait être plus vigilants. C'est dans l'enfance et à la période de l'adolescence. Parce que dans l'enfance il y a des choses qui se voient, qui sont plus évidentes dans le comportement et on devrait théoriquement pas passé à coté. Après à l'adolescence parce que c'est vraiment là que ça pose problème aux jeunes au niveau des relations sociales, parce qu'ils peuvent avoir un vécu de rejet important.

I2: D'accord et quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostique ?

M: Je pense qu'il y a tout le volet formation des soignants, formation des intervenants de première ligne. Alors je sais qu'il y a eu des campagnes de formation de médecin traitant notamment sur la petite enfance, mais peut être qu'il faudrait y revenir…et préciser que le diagnostic peut être fait à tout âge et rappeler les moments clefs et quels seraient les signes d'alerte qui pourraient faire penser à un TSA. Notamment chez les femmes, parce que comme elles compensent très bien sur le plan de l'adaptions sociale, ça peut passer à la trappe très longtemps avec un vécu d'isolement de leur part et d'incompréhension. Elles sont des efforts de suradaptation, que ce soit à l'adolescence ou au moment où elles passent à la vie active, cela peut poser des problèmes parce que leur mécanisme d'adaptation se trouve déborder à ces périodes là. Dans des périodes de grand changement ou de grand stress…

I2: Ok et du coup la dernière question de la trame. Que pensez vous que ce diagnostic apporte à ces personnes et était-ce à la mesure de leur attente ?

M: Comme on l'a souligné plusieurs fois. Je pense que ce diagnostic est aidant pour ces personnes parce que ça leur permet de comprendre leur fonctionnement. Je pense que c'est indispensable pour leur permettre un mieux être, notamment un mieux être relationnel. Sinon ces personnes sont dans un questionnement qui est épuisant, elles se rendent bien compte qu'elles sont en difficultés sans arriver à trouver pourquoi et les méthodes classiques ne les aident pas.

I2: Et sur la question des attentes, pensez-vous qu'on arrive à répondre à leur attente ?

M: Alors je pense que globalement sur le moment de poser le diagnostic oui, ça répond à leur attente. La difficulté c'est sur quoi ça ouvre…je pense que le temps du diagnostic c'est une aide, mais qu'elles sont un peu déçues du manque de promotion et d'accompagnement après l'étape du diagnostic.

I2: Une fois que ces personnes ont été pris en charge en réhabilitation, est ce que les choses évoluent mieux ?

M: Oui vraiment. J'ai le retour de jeune qui ont été suivi au centre de rehab…Le fait d'être accueilli en petit groupe, sur un parcours qui tienne compte de leur besoin spécifique…j'ai vraiment un retour très positif, notamment sur le plan de la socialisation, la gestion des émotions et également l'insertion professionnelle. En fait on sait faire, mais on manque de moyen.

I1: J'avais une question, vous disiez que vous suiviez beaucoup de personnes avec autisme homme, dans notre étude nous avons eu une grande majorité de témoignage de femme, selon vous pourquoi y a-t-il plus d'homme que vous suivez ?

M: Alors je ne sais pas si je vais arriver à vous répondre. Je pense que d'une part sur la partie…je vous ai parlé de quelques situations où j'ai rencontré de jeunes autistes qui étaient hospitalisé pour des décompensations notamment des passages à l'acte suicidaire. Souvent ce sont des passages à l'acte assez violents et en fait c'est souvent ce biais qui les conduit à l'hospitalisation en fait. Après dans le cadre des psychoses débutantes, là j'ai repensé à une jeune femme, je pense que c'est une question de visibilité et de traduction des symptômes. Ils ne sont pas visibles de la même manière chez les hommes et chez les femmes. Comme les femmes ont plus de compétences adaptatives sur le plan social, ça se voit moins, après ça ne les aides pas forcément toujours.
Sinon, je pense à cette jeune femme que j'ai suivi sur l'équipe mobile « psychose débutante », je pense au retour qu'elle m'a fait notamment sur son parcours professionnel. Elle m'a dit: c'est plus facile pour moi de me présenter comme autiste que comme schizophrène.

I1: En terme de stigmatisation, il semble que le TSA soit moins stigmatisé et plus socialement accepté que la schizophrénie.

M: Oui que la psychose ouais.

I1: Une autre question que je me posais, vous disiez que vous faisiez régulièrement des diagnostics avec l'aide du centre expert, est ce que vous en fait également seule sans solliciter le centre expert ?

M: J'en ai jamais fait, mais là je suis le séminaire TSA justement, et j'ai besoin d'un petit coup de pouce pour que je me sente autoriser à en faire.

I2: Vous justement que proposez vous pour faciliter le diagnostic et ce sentiment d'illégimité que peuvent avoir certains médecins face au diagnostic de TSA ?

M: Y aurait moyen de proposer un outil ou un support pédagogique y compris aux médecins de CMP ou libéraux pour dédramatiser le TSA, on a tendance à s'en faire une montagne et dans les livres c'est pas très clairs…Je pense que ça pourrait être une piste de travail intéressante.

I2: C'était très intéressant merci.

Entretien 9

I2: Quelles sont les plaintes ou les symptômes à l'origine d'une consultation auprès des services de santé mentale ?

M: Alors je ne suis pas sûre de pouvoir répondre à cette question parce que parce que je travaille en CMP adulte et j'ai des patients adultes qui ont été prises en charge en pédopsychiatrie dont on m'a passé le relais quand ils sont passés à l'âge adulte.
Donc ça veut dire qu'il faut que je réfléchisse au cas par cas mais je n'ai pas forcément en tête tout ce qui a fait qu'ils ont été diagnostiqué parce qu'ils ont eu tout un parcours en infanto-juvénile.

I2: Vous l'avez dit tout à l'heure mais je n'étais pas vraiment sûre du coup vous vous les suivez mais vous faites pas forcément de diagnostic ?

M: Non parce que je travaille dans un CMP adulte. Donc je ne peux pas avoir des enfants mineurs, pas d'adolescents. Et en général c'est un diagnostic qui se pose chez le nourrisson au cours de la petite enfance de la moyenne enfance et c'est plus rarement posé à l'âge adulte. Donc moi dans les patients que je suis il y en a aucun donc j'ai suspecté des symptômes autistiques aucun donc j'ai lancé le bilan pour mettre en évidence le diagnostic de autisme. J'interviens dans la prise en charge au long cours.

I2: Est-ce que vous savez un peu le parcours de soins avant le diagnostic ?

M: De façon générale, et dans les patients que je suis et qui ont été relayée par la psychiatrie infanto-juvénile. Il y a ceux qui ont été repéré de manière très précoce qui ont été institutionnalisé assez rapidement et pris en charge en IME. Et il y a ceux qui sont restés chez les parents et qui ont eu une prise en charge en HDJ ou en CMP.

I2: Est-ce qu'il y a d'autres diagnostics qui ont été posés avant celui du TSA ?

M: oui. J'ai une de mes patientes qui a un qui a un troubles du comportement alimentaire associé.J 'ai un de mes patients qui a une co morbidité avec de la psychose en fait c'est un patient qui est asperger et qui a à la fois des symptômes psychotiques. On a pas forcément tranché en disant que c'était une schizophrénie mais en tout cas il y a une comorbidité.

I2: Je me permets de vous demander parce que certains médecins participent à des séminaires, se documentent… vous est-ce que vous avez fait séminaire, quelles sont vos connaissances notamment sur l'autisme au féminin et sur l'autisme de façon générale ?

M: Alors pas récemment. Mais au CHAI, il y avait une médecin qui était très investie dans l'autisme, c'est qui a monté le CADIPA entre autre. Malheureusement elle est partie. Mais quand elle était au CHAI j'ai assisté à ses conférences, elle avait égalementégalement des temps d'échanges et j'avais présenté un patient donc je suspectais un syndrome d'asperger à l'âge adulte et elle nous a dit « oui oui c'est un syndrome asperger ». Mais comme il y avait un gros trouble de la personnalité le diagnostic a été posé tardivement. Suite à ce diagnostic il avait été amené à rencontrer du job coaching.
Depuis quelques années, je n'ai pas remis à jour mes connaissances, c'est peut être dommage mais je vais beaucoup à d'autres formations en psychiatrie médico-légale. On devrait réactiver toutes nos connaissances régulièrement. C'est intéressant de rester connecter sur l'autisme, le TSA…

I2: C'est pour ça que je vous pose la question parce que les concepts évoluent au cours du temps et par exemple l'autisme au féminin c'est un concept qui est assez nouveau et qui est assez spécifique.

M: Alors moi je suis un psychiatre qui considère qu'on apprend beaucoup de nos patients. Par exemple j'ai un patient qui m'a parlé des cafés atypik , et du coup comme il m'avait donné les coordonnées j'avais pu les donner à une autre patiente. Personnellement je suis particulièrement intéressé par l'approche communautaire. Après j'aurais tendance si j'ai des questions spécialisées de certaines approches ou de certaines pathologies qui sortent du quotidien. Après la psychiatrie c'est un domaine tellement vaste que c'est difficile d'être spécialisé dans tout.

I2: D'accord. Du coup si on a bien compris vous faites peu voire pas de diagnostic comment l'expliquer vous ?

M: Un CMP, comment ça fonctionne ? Ça veut dire qu'il y a des personnes qui prennent RDV soit pour être suivis, donc soit ils ont une plainte et donc on va poser un diagnostic. Soit ils afférentés par l'hôpital psychiatrique ou alors ils nous sont adressés par leur médecin généraliste. Quand on a des personnes qui souffrent de troubles autistiques c'est rare qu'il viennent au CMP je pense, ils ont plutôt accès à la filière autour de l'autisme. Ça pourrait arriver qu'il y ait des personnes qui viennent au CMP avec un tableau polymorphe et qu'on soit amener à poser un diagnostic d'autisme. Mais ça ne m'est pas arrivé.
Actuellement, avec les médecins qui manquent dans les CMP on a beaucoup changé nos indications et orientations. Une personne qui vient avec un tableau anxio-dépressif on essaye de les adresser en libéral plutôt. Tandis que nous on prendra en charge les pathologies assez lourdes. Pour moi l'autisme, c'est un trouble présent dès la naissance, un trouble du neurodéveloppement, il y a toute la partie diagnostique qui est posées dès la petite enfance, la moyenne et la grande enfance et même chez les ados. Et à l'age adulte, ils me semblent que c'est plutôt des Asperger ou des autismes assez légers. Parce que c'est des gens qui sont passés à l'école et dans leur scolarité, qui sont passés à travers toutes les mailles des lieux de dépistage, donc je ne suis pas sure qu'en psychiatrie adulte on est beaucoup d'autiste qui arrivent et qu'on fassent le diagnostic. Mais on beaucoup plus de trouble délirant et de trouble de la personnalité.

I2: C'est vrai que dans les retours qu'on a eu, c'était des choses qui arrivaient plus, donc c'est pour ça que je vous pose la question pourquoi et comment vous expliquez qu'il y en ait moins. Mais du coup souvent effectivement ils viennent avec une plainte anxio dépressive et dans le contexte actuel, les CMP privilégient des prises en charges plus lourdes.

M: Oui des polytpathologies, des gros troubles du comportement ou des conduites suicidaires. En fait quand les gens viennent ils ont presque déjà un diagnostic qui est posé par le médecin généraliste qu'ils les envoient et qui disent que ça relève de la psychiatrique publique et pas du libéral. Ou alors des personnes qui vont décrire, ou des familles aussi…Moi par exemple j'ai suivi une famille en thérapie familiale. Ils venaient me voir pour une thérapie familiale et des problèmes relationnels et on a su assez rapidement que le jeune autiste. Il était hors de la filière du soins.

I2: Est ce que des patients qui pourraient avoir un TSA, est ce que vous êtes à l'aise sur le fait de potentiellement poser le diagnostic ou privilégier de l'envoyer au centre expert ?

M: Moi je trouve que c'est intéressant d'envoyer au centre expert, quand il y a des spécialistes. Je pense que ce serait une perte de chance pour le patient de ne pas faire appel au centre expert.
En CMP on est dans de la psychiatrie générale, mais on essaie d'être polyvalent au sein de nos équipes pour pouvoir proposer des prises en charges adaptées.

I2: Il y a eu une toute petite coupure du coup nous n'avons pas tout entendu…Quand le diagnostic est évident vous trouvez qu'il y a un intérêt à l'envoyer au centre expert ou pas ?

M: oui oui je pense que c'est intéressant de passer par le centre expert. Après y a de l'attente…

I1: Du coup vous en parlez avant de les adresser ?

M: Oui pour l'autisme, comme pour le centre expert TCA ou des troubles bipolaires , je vous réponds de manière générale parce que je n'ai pas de situation précise. Si je lui en parle je lui propose et je lui explique l'intérêt ça pourrait avoir pour lui et pour moi dans les soins je peux lui proposer. Après encore une fois les autistes graves et lourds, ils n'ont pas attendu d'être pris en charge en psychiatrie pour être diagnostiqué.

I2: Je voulais repréciser le cadre de notre étude c'est sur les personnes avec autisme pour qui le diagnostic de TSA n'est pas évident, qui ont moins de répercussion que les autismes avec déficience intellectuelle notamment.

M: Alors pour moi ça correspondrait aux Asperger, entre autre.

I2: Oui tout à fait. Les Asperger ont pu passer à travers les mailles du filet. Et moi j'en ai un que je prends en charge qui est étudiant en fac, mais il est déjà diagnostiqué. Si j'avais un patient donc je suspecte un TSA, oui je préfère qu'il passe au centre expert, parce qu'ils font des évaluations standardisés, approfondis. C'est leur métier, ils ont plus l'habitude. C'est intéressant de me positionner comme psychiatre traitant et de faire appel à eux.

I2: Ca c'est un sujet qui nous intéresse beaucoup, parce qu'il y a beaucoup de médecins de second ligne, on a des retour différent sur la question du diagnostic, est ce qu'il peut être fait en libéral ou plutôt en centre expert ? Et Pourquoi ? Donc la vous avez déjà répondu, pour l'expertise. Est ce que c'est aussi par manque de temps ?

I1: Le fait qu'il soit porté par une équipe pluridisciplinaire c'est plus rassurant ?

M: C'est ça. Moi je trouve que c'est pas le même métier de travailler dans un centre expert de se spécialiser dans un sujet que d'être psychiatre polyvalent. Pour moi c'est deux professionnels différents et de faire un bilan approfondi, ce n'est pas la même chose qu'avec le psychiatre traitant. Alors on revisite quand même le diagnostic, ce n'est pas quelque chose de figé, c'est évolutif. La question diagnostique et la question thérapeutique est sans cesse au travail. Alors que les centres experts ils se focalisent sur la question du diagnostic et ils explorent de façon approfondie. Comme vous disiez ça prends temps, c'est un savoir…ce n'est pas le même métier.
C'est comme la gérontopsy, je peux faire passer une MMS mais quand j'aurai besoin de quelque chose de plus précis, je ferais appeler à l'équipe de gérontopsy pour travailler ensemble.

I2: D'accord. Est ce pour vous le TSA c'est quelque chose qui rentre dans la psychiatrie générale ou c'est quand même un peu plus spécialisé ?

M: Pour moi ça rentre dans le cadre de la psychiatrie générale. Mais je suis quand même à l'écoute de ce qui peut se dire sur le plan sociétal et des familles.
Je voudrais attirer l'attention sur le fait que c'est un trouble neurodéveloppemental et qu'il ne faut pas spécialement le psychiatriser à outrance. C'est à dire il y a la question du diagnostic et ensuite il y a la question de l'accompagnement et de qui va le suivre.
En en psychiatrie on se retrouve souvent dans des cas où ce n'est pas de la psychiatrie pure, c'est des troubles comportementaux. Je suis très ouverte à ce que la psychiatrie ne s'approprie pas l'autisme, à tout ce qui se développe autour de la neuropsychologie que ce soit dans l'approche diagnostique ou thérapeutique.

Dans le domaine de l'autisme, vous allez vous trouver en face de plusieurs courant de pensées. Et moi je suis d'avis d'avoir une approche intégrative en psychiatrie.

I1: La deuxième partie c'est sur l'annonce diagnostique. Comment les personnes que vous prenez en charge ont vécu le moment de l'annonce diagnostique, si vous avez pu en discuter avec eux ?

M: impression que c'était pour eux quelque chose qui était plutôt rassurant. Parce que ça venait leur apporter une réponse sur leur différence et qu'ils avaient question d'un handicap dans les relations sociales. C'est peut être moins difficile qu'avec des personnes schizophrènes. Parce que c'est des personnes qui ont conscience qu'ils ont des difficultés et qu'ils peuvent en parler et qui sont contents d'avoir des réponses. Alors que dans la schizophrénie comme vous le savez il y a souvent le déni des troubles et ça peut être compliqué d'en parler.

I1: L'autre parti c'est sur l'impact de l'annonce diagnostique. Vos patients ont-il évoqué l'impact de cette annonce au niveau personnel ? Notamment au niveau professionnel, des aménagements de poste ?

M: Personnel, parfois c'est la famille qui prend le dessus. Souvent ils sont amenés par la famille qui a repéré les difficultés. J'ai l'impression qu'il y avait plutôt la question du soulagement et de se dire qu'ils ont une sorte de réponse à des questions qu'ils se posaient. Après il peut avoir aussi, une forme de déception sur le fait qu'une fois qu'on ait dit ça, ça ne change pas non plus leur vie, parce que ça ne débouche pas sur des tas de thérapeutiques…Dans d'autres maladies, tout de suite on leur donne le traitement et tout de suite ça agit. Alors que dans l'autisme, ce n'est pas le cas.
Il peut avoir comme effet, d'arrêter de se poser des questions, mais plus pour l'entourage et aussi pour les personnes de se dire c'est ça c'est un TSA, et puis après ça peut aussi cohabiter avec une forme de déception quand ils comprennent que ça ne va pas non plus changer leur vie du jour au lendemain et répondre à toute leur difficulté.
Par contre au niveau professionnel ça peut déboucher que ce soit par le job coaching ou la prise en compte du handicap social, et là il existe des dispositifs et c'est du concret.
D'être reconnu et de pouvoir faire les démarches autour du handicap social, ça c'est quelque chose qui va être aidant et qui offre des réponses concrètes. Parce que les gens ce qu'ils attendent les réponses concrètes c'est du concret, c'est pas des beaux discours ni un diagnostic ils attendent quelque chose qui va améliorer leur vie.

I1: Est-ce que vos passions vous avez fait part de changements dans la relation avec les autres une fois le diagnostic posé, au niveau amical, conjugal ou familial ?

M: Oui il y en a qui m'ont dit qu'une fois qu'il disait les gens pouvait être plutôt les rend à la regard et avoir une curiosité positive « ah oui c'est pour ça que tu es comme ça ». Notamment dans les familles ou les personnes faisaient des grosses crises clastiques on peut leur dire ce n'est pas quelqu'un de caractériel ni en lien avec une personnalité particulière mais c'était dû à une intolérance au changement.

I2: la dernière partie c'est les pistes de réflexion concernant le diagnostic. Selon vous quelles sont les obstacles qui engendre une difficulté d'accès aux soins ?

M: Alors je dirais le manque de moyens parce que par exemple quand il y a eu le CADIAP qui s'est mis en place, ils ont été rapidement victimes de leur succès. Parce qu'il y a beaucoup de demande et parce que derrière y a pas de tout de suite les dispositifs. Parce que quand on demande un bilan neuropsychologique et que derrière y a pas toutes les filières nécessaires c'est ça qui est un peu compliqué. Parce que finalement il s'en moquent que ce soit alpha bêta gamma comme diagnostic

ce qu'ils veulent c'est comment on va les prendre en charge, comment on va les soulager pour aller mieux. Moi j'avais une famille à qui m'avait dit moi les évaluations je pourrais en tapisser tout un mur chez moi mais après qu'est-ce qu'on va me proposer derrière… C'est toute la question aussi qui se développe en médecine c'est une fois qu'on pose un diagnostic qu'est-ce qu'on en fait ? Mais là où j'ai l'espoir c'est dans l'accompagnement et dans le parcours d'intégration socioprofessionnelle. Parce que l'autisme il n'y a pas un traitement qui fait que sans on est malade et que avec tout de suite après on est stabilisé. On doit apprendre à vivre avec et en avoir une meilleure connaissance et compréhension. Là on est pas dans le modèle de la maladie le traitement la maladie l'efficacité et la tolérance. On est dans un modèle beaucoup plus vaste. Il y a des discussions certaines personnes disent que c'est une maladie d'autres disent que c'est un trouble du neurodéveloppemental. Je ne sais pas vous comment vous vous positionnez par rapport à ça ?

I2: Pour mode c'est plus un fonctionnement qui est différent.

M: Alors du coup ça veut dire qu'il faut qu'on se décale de notre modèle médical classique, il me semble.

I1: Il me semble qu'ils accèdent aux soins psychiatriques par le biais de leur comorbidité, qu'elles soient anxieuses ou dépressives.

M: C'est intéressant. Parce que ça fait partie un peu de la représentation que je me fais de l'autisme. Et peut-être que la bonne prise en charge ne passe pas forcément par de la psychiatrie. Parce que accéder aux soins ça serait quel type de soins on peut peut-être prendre soin de ces personnes sans forcément leur donner un médicament, en leur donnant un meilleur milieu, en adaptant le milieu. Après c'est toute la question de l'intégration dans la société. C'est aussi la question de la psychiatrie et des psychiatres. Et je crois que vous avez raison il faut accepter d'avoir une place assez modeste. Moi j'ai un patient que je suis qui est en institution et l'équipe me dit que je suis utile, mais je le vois tous les quatre mois je renouvelle son traitement. Et j'ai eu un regard un peu plus pharmacologique concernant les trous du comportement, mais j'ai un regard assez admirative concernant toute la prise en charge au niveau de son institution. Où il y a la salle où il peut sauter sur un gros ballon, avoir la luminothérapie, la musique… Je crois qu'il y a tout un savoir-faire autour de la prise en charge des autistes qui ne s'appelle pas forcément de la psychiatrie. Je ne sais pas comment ça s'appellerait mais je suis plutôt de pour sortir l'autisme du pur champs de la psychiatrie, ne pas le désengager… parce que je sais qu'il avait fait une grosse crise clastique au CMP. C'est une vignette clinique intéressante. Sa mère était venu au CMP lui avait déposé sa valise il y avait une dispute entre eux. Il a commencé à se balancer en disant je vais pas pleurer je vais pas pleurer. Et puis après il a fait une crise d'agitation dans le CMP. Il voulait balancer l'ordinateur par la fenêtre, il voulait étrangler un patient… Après on l'a mis dans un une petite salle j'ai rampé à coté de lui parce que c'est un autiste qui a très peu de langage verbal. Il était accompagné de son éducatrice qui était super. Après je me suis questionnée est-ce que je dois continuer à le suivre mais l'infirmière m'a dit vous docteur vous allez pas nous laisser tomber. J'ai dit non mais je dois réfléchir si je dois aller le voir plutôt à l'IME ou alors éviter de faire venir sa mère au CMP.

I2: Au niveau du diagnostic est-ce que vous pensez que ces personnes aurait pu être diagnostiquée plus tôt ?

M: Oui. Je pense notamment aux formes qui ne sont pas évidentes. C'est toujours la question de quand on cherche on trouve. Je persiste à penser qu'il faut qu'on travaille sur les milieux. J'avais discuté avec une institutrice hors du champ professionnel qui me disait qu'elle était prête à accueillir des personnes avec autisme dans sa classe. Pour permettre aux enfants de cohabiter avec des personnes porteurs de handicap et de différence. Je pense qu'on pourrait mieux faire dans le dépistage précoce, mais à quoi sert de dépister si il n'y a pas de prise en charge qui en découlent.

I2: Et au-delà du dépistage, est-ce qu'il y a eu des milieux des moments où on s'est posé la question du diagnostic ?

M: Je pense qu'il faut sortir du champ de la psychiatrie et penser à d'autres milieux notamment le milieu scolaire, même des puéricultrice enfin tout les personnels qui gravitent autour de la petite enfance qui ont des rôles de dépistage. Je pense que le dépistage on doit le penser de façon plus large, bien sûr il y a quand même les pédiatres et les médecins traitants. Et le psychiatre tout le monde ne passe pas chez le psychiatre c'est déjà quand on est dans une orientation. Pour moi la question du dépistage c'est de retourner dans les endroits où les personnes évoluent et de faire des formations y compris dans le champs de l'enseignent enfin toutes les personnes qui seraient avec des enfants pour ne pas passer à coté des formes non évidentes.

I2: Oui tout à fait. Et au delà de ça j'ai souvenir d'un séminaire sur le TSA avec entre autre des pédiatres qui se posaient la question si on devait poser un diagnostic d'autisme si il y avait pas de retentissement…

M: Oui c'est intéressant. Ça revient à se poser la question de: à quoi sert un diagnostic ? En médecine classique c'est simple, à détacher des soins. Mais autour de l'autisme si la personne se développe bien…
Il me semble que la question de la formation et de la sensibilisation des professionnels pas que dans la santé et dans le diagnostic…Encore une fois si en face on a rien à proposer…On peut générer du stress et de la frustration…Est ce qu'on améliore les personnes ?

Entretien 10

I2: On commence par la partie sur le parcours diagnostique. Quels sont les symptômes ou les problèmes qui ont été à l'origine d'une consultation dans les services de santé mentale?

T: Oula si je dois résumer tout depuis le début… La première fois qu'on m'a parlé d'autisme c'était en maternelle quand j'ai vu une pédopsychiatre qui a évoqué une forme d'autisme. Et après c'était débrouillez-vous avec ça. Et c'est ma mère qui a eu beaucoup de livre, qui s'est beaucoup renseigné, pour savoir en quoi j'étais différente des autres, pourquoi j'avais ces difficultés là.
Et les troubles c'est beaucoup de symptômes qu'on retrouve chez les personnes autisme. Quand j'étais bébé et ben je me raidissais dans ses bras, je ne fixais pas le regard à l'âge où les bébés commence à fixer leurs parents. J'ai mis très très longtemps avant de pouvoir regarder quelqu'un dans les yeux je devais avoir quoi 13-14 ans. C'est grâce a mon père qui m'a fait faire des exercices.
Et puis après c'était toutes les difficultés dans les interactions sociales, je me sentais à côté de la plaque, je comprenais pas les implicites…Ce genre de chose. Non mais là je vous fais vraiment un résumé rapide à part si vous voulez vraiment tous les détails.

I2: On est pas là pour refaire le diagnostic.

T: Mais voilà en gros c'est ça donc je m'en doutais en fait et finalement j'ai vu un psychiatre qui est actuellement à la retraite. Sous les conseils d'une dame que ma mère avait vu mais qui m'a dit que ce psychiatre avait sa belle-fille qui était autiste sans déficience. Et donc il pouvait m'orienter vers les bonnes personnes pour un diagnostic.
Et c'est lui qui m'a orienté vers l'EMAAS.

I2: Très bien et du coup alors vous aviez déjà eu un suivi enfin vu un psy de qui pédopsychiatre ?

T: Oui j'en ai vu plusieurs des psy durant mon enfance et mon adolescence des psychiatres et psychologues. Après franchement il n'y en a pas beaucoup il y en a même que deux ou trois qui ont vraiment été…je ne dirais pas utiles mais qui m'ont comprise et en qui j'ai fait assez confiance surtout pour me confier et pour parler vraiment de mes problèmes.

I1: Pour quel motif c'est consulter pendant l'enfance et l'adolescence ?

T: C'était déjà le mal-être ce que j'étais mal dans ma peau. Sinon simplement j'étais différente des autres et je ne savais pas pourquoi et ça c'était très difficile quand on est ado de savoir qu'on est différents des autres et de ne pas en connaitre la raison. J'aurais bien aimé avoir un diagnostique dans l'enfance, mais bon on peut pas refaire le monde. C'était surtout pour ça. Il y avait une tentative de suicide enfin c'était pas vraiment une tentative de suicide mais plutôt en appel au secours… à la fin d'un cours je suis montée sur la table et je voulais sauter par la fenêtre.
I2: Une autre question qu'on avait. C'est quels ont été les autres diagnostics que vous avez reçu ? Des diagnostics différentiels comme des comorbidités. Vous nous avez parlé de dépression…

T: Je n'irai pas jusqu'à là. Mais quand j'étais enfant j'en ai fait une apparemment. C'était jamais une grosse grosse déprime c'était à la porte de la dépression. Autrement je n'ai pas eu d'autres diagnostics à part l'autisme. J'ai des amis à qui c'est arrivé à qui on a dit bipolarité ou tout ça…mais moi non.

I2: Et comment vos différences et vos difficultés ont été expliqué dans l'enfance ? Ils n'ont pas mis de nom de diagnostic.

T: Quand j'étais en maternelle à part la pédopsychiatre qui a parlé d'autisme. Sinon y a jamais eu rien jamais personne qui a su en quoi j'étais différence des autres. Quand j'étais en troisième quand j'ai vu la psy après mon appel au secours; elle m'a dit après les séances que j'étais comme un bébé qui attendait les biberons de sa mère… Je sais pas après c'est plus la famille que les psy qui me disait que j'étais capricieuse, que ma mère me couvait trop. Enfin bref la faute de la mère comme dans beaucoup de cas. Et même aujourd'hui je pense qu'il y a encore des personnes qui disent que l'autisme est la faute de la mère. Y'a personne qui m'a…ma mère elle s'est débrouillé toute seule.

I2: Et du coup vous avez déjà répondu mais y a des proches qui ont suspecté chez vous un trouble du spectre de l'autisme ?

T: Non non non juste ma mère. C'est vraiment la seule qui m'en a parlé.

I1: Et votre maman du coup c'était après que le pédopsychiatre lui en parle ?

T: Oui ben je pense qu'elle a senti comme je le disais… Dès tout bébé je pense qu'elle s'est c'est posée des questions. Un moment elle a pensé que j'étais un enfant indigo je ne sais pas si ça vous parle. Parce qu'il y a des traits communs avec l'autisme. Je pense que c'est à partir de là qu'elle a fait pas mal de recherche personnelle.
En même temps elle avait pas trop le choix parce qu'il n'y avait pas d'accompagnement. Aujourd'hui je pense franchement que ça s'est amélioré pour… Parce qu'on parle plus de l'autisme sans déficience intellectuelle, parce que dans les années 80 90 c'était pas du tout connu.

I1: Et du coup les psychiatres les psychologue que vous avez rencontré par la suite est-ce que votre maman ou vous-même avez évoqué cette suspicion diagnostique sur le fait que le pedopsypsychiatre avait parlé de TSA ?

T: je ne crois pas pas moi en tout cas.

I2: Et à l'âge adulte qu'est-ce qui vous a fait reconsulter et du coup déboucher à ce diagnostic d'autisme ?

T: Ma mère qui a entendu parler de ce qu'on appelait à l'époque le syndrome Asperger. Et qui m'a dit écoute maintenant je sais peut-être enfin pourquoi tu as ces difficultés-là, tu es peut-être autiste asperger. Du coup quelques années avant le diagnostic je m'en doutais.

I2: ça reprend un peu la dernière question est-ce que vous vous en doutiez du diagnostic ?
T: Ouais grâce a ma mère. Sans elle je n'en avais pas entendu parler je veux dire que j'avais le cliché de l'autisme en fait de l'autisme lourd. Les enfants qui communiquent pas du tout et qui sont avec des déficiences. Mais je n'avais pas du tout entendu parlé de l'autisme sans déficience avant que ma propre mère m'en parle. Mais oui grâce à elle merci maman.

I1: du coup la deuxième partie c'est sur l'annonce diagnostique. Donc vous avez été diagnostiquée en 2014 donc vous aviez ?

T: 28 ans c'est ça.

I1: du coup je pense que vous avez déjà répondu à un peu tout à l'heure mais la durée entre le début des symptômes et l'annonce diagnostique pour vous c'est ses 28 ans ?

T: oui complètement.

I2: Et vous-même des rares souvenirs que vous avez vous sentiez toujours en décalage différente ?

T: Oui depuis toute petite je rêve depuis le CP vers 6-7 ans je savais déjà que j'étais différente des autres…je ne savais pas en quoi mais oui j'ai toujours senti cette différence très très jeune.

I1: Et comment vous avez vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

T: Bah c'était un peu mitigé pour vous dire. À la fois j'étais soulagé que ce soit écrit noir sur blanc que les suspicion soit bien diagnostique. Et en même temps ça m'a foutu la trouille parce que sentir qu'on est autiste c'est une chose mais que ça devienne concret s'en est une autre. Donc j'étais un peu c'est ça la soulager et paniqué en même temps c'est un peu bizarre comme sensation.

I1: Paniquer c'est parce que c'est concernant de qu'est-ce que vous allez faire avec ce diagnostic ?

T: Oui c'est ça c'est dans ce sens là c'est bah merde comment je vais m'en sortir avec ça.

I1: La troisième partie c'est sur l'impact de l'annonce diagnostique. Donc on va voir comment l'impact de cette annonce diagnostique a affecté votre évolution. Et du coup la première question c'est quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel ?

T: Sur le plan personnel, j'avais… Je vais remonter quelques années en arrière je sais que c'était pas cette question mais en fait il y a eu un impact de la découverte de ce pré diagnostic par ma mère à 22 ans, c'est que de là j'ai déjà commencé à accepter un petit peu le fait que je sois différente et du coup j'ai déjà commencé à changer dans la manière de voir les choses par rapport au regard sociaux. Parce que j'avais rencontré des gens qui m'avait accepté. Parce que je fais du théâtre en fait depuis que je suis enfant. Et j'ai compris que tout le monde n'était pas des grands vilains, étroits d'esprits qu'il y avait pas que des crétins en fait. Mais pour le coup le diagnostic ça m'a permis de m'accepter entièrement. Il m'a fallu six mois pour ça mais oui ça va… Et depuis j'arrête pas d'évoluer en neuf ans ! C'est il y a une ascension depuis que je suis en couple particulièrement ça m'aide beaucoup. Mais oui ça m'a comment vous dire je ne sais pas trop comment vous expliquer peut-être parce que j'ai rien préparé en amont. C'est un peu de l'impro mais oui ça eut un sacré impact. Positif. Plus positif que négatif. Et pas seulement par rapport à moi mais aussi à mes proches. Mon père notamment qui en avait besoin. Il en avait autant besoin que moi je pense c'était compliqué avec lui mais bref je vais pas m'étaler avec ça. Il avait un petit peu plus de mal avec le fait que je sois différente par rapport à mes sœurs. Donc après. Après je pense que ça a eu un impact sur toute la famille on m'a enfin foutu la paix par rapport au métier mais quand est-ce que tu auras un boulot quand est-ce que tu auras un métier que tu prendras ton indépendance c'est pas normal à ton âge que tu vives encore chez tes parents. Et donc avec le diagnostic à bah c'est bon elle est handicapée c'est normal, pour le coup ce cliché m'a été très utile.

I2: Et sur le plan du travail est-ce que ça a changé quelque chose ?

T: Comme je vous disais mon dernier stage professionnel c'était en 2013 donc c'était juste avant le diagnostic. Mais oui je pense que ça a du changé dans le sens où j'ai trouvé ce que je voulais faire en fait. J'ai su que je voulais faire évoluer la cause autistique on va dire. Donc je sais que c'est la

dedans que je veux être, sans ce diagnostic je n'aurai jamais su en quoi j'étais différente et ça n'aurait pas été concret. Donc effectivement je pense que ça va avoir un impact, pour l'instant c'est en cours. Et puis c'est pas seulement parce que ça m'a aidé à trouver ce que je veux faire. Je pense que c'est le faite de savoir que je pourrai pas avoir de patron ni avoir quelqu'un qui me dise quoi faire à quelle heure, dans combien de temps … ce serait beaucoup beaucoup trop stressant pour moi et donc je sais qu'il faudra que je sois ma propre patronne et que je choisisse les gens avec qui je vais travailler. Et ces personnes là seront au courant de ce diagnostic parce que je le cacherais pas. Je pense que c'est important d'en parler donc c'est clair professionnellement ça va beaucoup m'aider.

I1: Ca vous a aidé à savoir comment vous voulez être travaillé plus tard ?

T: C'est ça et il m'a fallu quand même pas mal d'années… j'ai mis beaucoup de temps à me chercher parce qu'il y a eu une évolution personnelle. Que j'ai mis en premier avant le professionnel pour moi le personnel était toujours en premier devant le professionnel. Et j'ai eu beaucoup de chance grâce à ma mère, parce que j'ai perdu mon papa un an et demi après le diagnostic donc bon… Et mon conjoint qui a son travail et moi qui est l'AAH donc j'ai pu me permettre de prendre le temps de trouver ce que je veux faire. Mais oui c'est clair que ça a cheminé là-dedans.

I1: Et en terme d'accompagnement est-ce que après l'annonce diagnostique vous avez vu des modifications, peut-être plus d'aide ?

T: J'étais suivie par l'EMAAS pendant un an. Mais finalement elle m'apporté peut-être pas spécialement ce que je cherchais. J'ai fait quand même le module étape, j'ai fait quand même plusieurs trucs. Mais au niveau professionnel pour le coup c'était plus de mon côté. Mais oui si si, j'ai eu un accompagnement quand même et je les remercie de ce qu'ils ont fait. Et puis j'ai été en famille d'accueil aussi pour qu'il y a un premier pas entre je ne suis plus chez ma mère et je suis toute seule chez moi.
Donc oui j'ai eu un petit suivi quand même et je sais que si j'ai besoin je peux compter sur eux.
I1: Et est-ce que vous avez noté après le l'annonce diagnostique une amélioration notamment dans la compréhension de vos particularités ?

T: Complètement. Et ça m'a permis de m'accepter et d'accepter mes difficultés surtout. Parce que c'est vrai que c'est quelque chose de compliqué quand on sort un peu de la norme de s'accepter entièrement. Et c'est vrai que même si je m'en doutais j'ai voulu être comme tout le monde pendant plusieurs années, je me suis dit que c'était stupide de vouloir être comme tout le monde parce que je ne serai jamais comme tout le monde. Et tant mieux d'une certaine façon, ça m'a vraiment permis de m'accepter et de pardonner surtout. En terme de fatigabilité surtout que je ne comprenais pas pourquoi j'étais tellement fatigué… pourquoi dès que je voyais quelqu'un ça me vidait toute mon énergie, pourquoi ça me donnait mal à la tête quand il y avait des conversations croisées ou des bruits dans la rue, pourquoi j'avais un odorat aussi sensible… Mais oui c'est vraiment super positif ce diagnostic sur tous les plans enfin surtout personnel. Je veux dire je suis en couple depuis cinq ans et demi maintenant. Je n'aurais jamais cru que ce soit possible un jour. Et ça c'est parce que je me suis acceptée et que j'ai accepté mes difficultés sociales. Après je dis pas que c'est rose tous les jours c'est comme tout le monde il y a des fois des disputes… Mais voilà franchement globalement on peut dire que ça m'a sauvé d'une certaine façon.

I2: Vous étiez en couple avant ou après votre diagnostic?

T: J'avais déjà vécu des petites histoires avant l'annonce diagnostique mais ma vraie relation sérieuse c'était après. Enfin c'est parce que c'est toujours d'actualité. Oui c'est ça ça fait cinq ans et demi donc ça fera six ans en juillet …donc j'avais 31 ans.

I2: Et du coup est-ce que vous avez l'impression que le faite d'avoir eu un diagnostic ça vous a permis enfin quel impact a eu dans votre relation ?

T: Et bien déjà que mon conjoint soit au courant. Je trouve que c'est indispensable parce que les jours que je passe chez lui ben voilà. C'était important qu'il le sache et puis moi que moi je le sache pour pouvoir lui expliquer bah voilà si j'ai tel comportement, ne t'inquiète pas, c'est pas parce que je suis un extraterrestre c'est parce que je suis autiste quoi. Je ne comprenais pas quand mes proches me disaient mais il faut que tu t'aimes et que tu t'acceptes comme tu es pour vivre une relation de couple. Et ça m'énervé même parce que j'étais frustrée, parce que je voyais tout le monde autour de moi qui avait des relations sérieuses. Mes sœurs qui se marient, mes cousines et tout ça. Et moi qui n'avait jamais vécu rien de sérieux dans ma vie. Je me suis enfin comprise quand je me suis mise en couple avec Nicolas, mon conjoint. C'était indispensable c'est clair.
Ça m'a permis de mieux me connaître et d'expliquer aux autres aussi.

I1: Vous en aviez déjà un petit peu parlé tout à l'heure mais quel a été l'impact de l'annonce diagnostique au niveau de la relation avec vos proches et votre famille ?

T: D'abord je pense que ma famille a enfin compris pourquoi après les réunions de famille ou des anniversaires je montais dans ma chambre. Ce n'était pas de l'impolitesse mais simplement de la fatigue. Pourquoi je n'avais pas de travail ou je n'avais jamais travaillé…Enfin la plupart comprend, il y en a encore un ou deux qui se mettent des œillères. Ça les a vraiment aidé aussi.

I1: Donc une meilleure tolérance ?

T: Ah oui clairement bon je dis pas qu'ils sont cool avec tout, mais pour le principal on m'a foutu la paix…

I1: Et dans votre cercle amical comment ça s'est passé ?

T: Dans mon cercle amical bien. Après je n'ai jamais eu de foule d'amis, j'ai toujours été par petits groupes. Mais je pense que les vrais amis même sans diagnostic… quand j'étais ado ça se passait bien ils me prenaient comme j'étais. Ça n'a rien changé. La plupart… J'ai une amie que je m'étais faite au lycée et que j'ai retrouvé des années plus tard, qui m'a dit ça ne se voyait pas du tout. Donc non non…ça a juste peut-être amélioré la compréhension mais ça n'a rien rien changé de franc.

I1: Est-ce que vous avez diminué après la restitution diagnostique la pratique du camouflage c'est-à-dire se conformer masquer certains signes dans certaines situations sociales ?

T: Ah bah oui oui oui. C'est…je me suis autorisée en fait plus de choses je pense. Mais après j'ai toujours été plus ou moins moi-même. On dit chassez le naturel il revient au galop. Après c'est vrai que j'ai eu la chance de rencontrer depuis et même avant le diagnostic, que des gens bien en fait donc je n'ai pas été confronté à des personnes qui ne comprennent pas ou qui ont du mal à accepter la différence.

I1: En fait vous n'avez jamais eu trop recours aux techniques du camouflage ? Ce que je comprends c'est que vous vous autorisez plus à dire non…

T: Oui c'est ça je m'autorise plus à dire non à des propositions de sortie. Ou même à montrer mes émotions en public, ce que je n'osais pas forcément avant. Alors que là si je suis triste et que j'ai besoin de pleurer et bien je pleure par exemple si je suis dans le bus, je m'en fous complètement de l'opinion des autres. C'est ça qui est bien c'est une force aussi. Les gens je les connais pas donc pourquoi je me soucierai de ce qu'ils pensent de moi. Mais oui il y a quelques trucs… Mais comme je vous disais c'est que ça m'a plutôt aidé à me comprendre. Après je n'ai jamais… Si il y a peut-être les émotions que je camoufle un petit peu. J'évitais de montrer mes faiblesses. J'avais une formatrice quand j'étais en stage qui l'avait dit: ici c'est comme si tu étais au travail donc il faut surtout pas que tu montres tes faiblesses parce qu'il y en a qui pourrait s'en servir contre toi. Voilà.

I2: OK alors on va passer à la dernière partie. Elle concerne les pistes de réflexion permettant une amélioration de l'accès aux soins. D'après vous quels sont les obstacles qui engendrent une difficulté d'accès aux soins ?

T: La méconnaissance au niveau des psychiatres même aujourd'hui il y en a qui sont encore dans les clichés sur l'autisme. À l'époque moi quand j'étais enfant ou adolescente je m'y connaissais pas. Après je dis pas qu'ils étaient nuls. Mais j'ai été déçu plusieurs fois par ça en pensant qu'on pouvait m'aider mais finalement non. J'ai l'impression qu'ils ne cherchaient pas à creuser plus. Ils voyaient les conséquences mais ils ne cherchaient pas la cause. Je pense que c'est ça, ça a été un frein, un gros frein même et du coup vu que je leur faisais pas confiance je restais en surface d'après ce que ma mère me disait. Mais oui ils n'allaient jamais au fond des choses. Je trouve qu'une relation médecin-patient il faut beaucoup de confiance mais vu que la confiance n'était pas là et ben à chaque fois c'était « je suis désolé monsieur, madame mais on ne peut pas aider votre fille." La plupart du temps c'était ça ce que disait les psychiatres et les psychologues à mes parents.

I2: Et exactement à quel moment vous pensez que vous auriez pu ou dû être diagnostiquée ?

T: Dans l'enfance j'aurais ça m'aurait vraiment vraiment aidé. Ça aurait aidé mon père et ma famille. Ça aurait été peut-être moins comment dire… Ils auraient été moins exigeant aussi. Ils auraient peut-être moins fait de remarque à ma mère, parce qu'elle s'en est pris aussi. Si j'avais eu ce diagnostic quand j'étais petite franchement ça aurait changé peut-être pas toute ma vie mais une bonne partie. Par rapport à mes camarades d'école, par rapport à mes professeurs.

I2: Et quelles ont été pour vous les occasions manquées ? Vous aviez déjà évoqué le pédopsychiatre qui avait fait une notion du TSA.

T: Je pense que si ils avaient eu une meilleure connaissance c'est clair que dès toute petite j'aurais pu avoir un meilleur accompagnement. Mais comme je vous le disais je pense qu'ils ignoraient même que l'autisme sans déficience pouvait exister. Mais c'est clair que là… Après je sais pas peut-être pendant mon adolescence enfin j'en sais rien. Et encore comme je disais rien, ça ne devait être compliqué de faire un diagnostic. Mais je pense surtout que c'était quand j'étais en maternelle. Où ils n'ont pas voulu pousser plus loin. Je pense qu'ils auraient dû la pousser plus loin à ce moment-là.

I2: Et les autres fois c'était plutôt parce que vous étiez plus réservé que eux ils n'ont pas voulu creuser un petit peu plus ?

T: Oui c'est ça.

I2: Et d'autres obstacles que les professionnels ?

T: Non non je pense pas.

I2: Et du coup ce serait quoi vos suggestions pour améliorer le diagnostic ?

T: Déjà aujourd'hui comme on a plus de connaissances ou même si on pense avoir des connaissances, je sais pas… Être plus en contact avec des personnes qu'on soupçonne être autiste. Etre vraiment plus observateur sur le comportement, tiens ça ça peut faire penser à un autiste. Je ne pourrai pas vraiment vous dire. Mais être ouvert d'esprit et savoir et admettre que l'on peut se tromper aussi. C'est pas parce qu'on a vu ça dans un livre que c'est forcément la vérité absolue. Après il y en a de plus en plus les jeunes qui ont des préjugés mais je pense qu'ils sont quand même moins d'après ce que j'ai pu entendre le groupe d'entraînement mutuel dont je fais partie. Ne pas se focaliser sur des diagnostics déjà pré-établis, parce que oui effectivement il y a des traits communs avec les dépressifs, les bipolaires, et la schizophrénie. Mais rester ouvert. Après c'est peut-être facile de ma position de dire ça mais je n'ai pas non plus envie d'être trop sévère avec les psychiatres et tout ça. Je ne sais pas trop quoi vous répondre par rapport à ça. C'est intéressant comme réflexion.

I2: Sinon j'avais une dernière question. Que vous apporter le diagnostic de TSA en général ? Et était-ce à la mesure de vos attentes ?

T: Pour le coup je ne vois pas trop quoi ajouter par rapport à ce que je vous ai dit. Ce que je dis c'était vraiment hyper positif d'avoir le diagnostic. Après je dis pas que c'est facile tous les jours parce que le trouble de la modulation sensorielle ça je crois que c'est le truc qui est le plus difficile à gérer au quotidien. Ne serait-ce quand je dois aller jeter la poubelle et que je dois aller en me bouchant le nez parce que l'odeur pour moi c'est juste horrible. Ou les bruits dans les restaurants… je sais qu'il va avoir du bruit et j'adore sortir mais c'est vrai que y a des fois c'est pas évidents. Niveau théorie de l'esprit, c'est un des trucs les plus compliqués, le langage non verbal on a beau savoir pourquoi y a toujours une petite frustration derrière… J'aimerais progresser plus vite donc des fois c'est un peu frustrant de devoir progresser dans la lenteur. Mais enfin je préfère préfère faire comme ça. Comme je vous disais globalement c'est vraiment positif ça m'a vraiment changé la vie. Et je me souviens plus de la deuxième partie de la question.

I2: Est-ce que le diagnostic était à la hauteur de vos attentes ?

T: Tout à fait je ne suis pas déçue. Je pense que je n'attendais pas plus en fait. En tout cas, comme je dis du moment que je sais que les professionnels de l'EMAAS sont là au cas où j'en ai besoin ça me suffit de savoir ça et c'est rassurant quelque part. Du moment que je suis accompagnée aussi par les gens que j'aime et que je peux aider aussi. C'est important pour moi aussi d'aider.

I2: Et c'est quoi vos moyens d'aider ?

T: C'est mon parcours tout simplement. Mon parcours de vie et l'évolution aussi. Quand je vois aussi les autres gens du GEM les petits jeunes de 20 ans et certaines difficultés qu'ils ont notamment au niveau social et que je vois l'évolution et bien je suis vraiment fière de moi. Et c'est là que j'essaie de leur donner des conseils quand on n'en parle quand on parle de certains sujets. Je leur dis bah voilà j'ai fait comme ça et ça a marché. J'anime également des jeux théâtraux au sein du GEM parce que je trouve que le théâtre c'est un fantastique moyen d'évoluer psychologiquement. Accepter ses émotions les vivre pour la communication c'est important parce qu'il y en a pour qui c'est vraiment très compliqué. Donc c'est pour ça j'essaie vraiment d'apporter mon aide aux autres. Et j'ai rencontré deux mamans de jeunes autistes une qui a un fils de 19 ans qui a un gros gros retard

au niveau scolaire. Et donc j'ai parlé de mon parcours et à la fin elle avait pas les larmes aux yeux enfin presque et elle m'a remercié. Je suis devenue amie avec la maman d'une enfant de six ans. Et rien que le fait de savoir par quoi je suis passée et là où j'en suis et bien ça donne de l'espoir aux gens et je pense que c'est vraiment ce que je veux faire. Faire le lien entre les parents et les enfants et même entre les soignants et les personnes autistes. Après je ne sais pas comment mettre en place peut-être en parler à l'EMAAS peut-être les recontacter. À un moment j'ai pensé à la pair-aidance mais je me demande si je préfère pas plus faire cette connexion entre les personnes autistes et leur entourage et même les professionnels de santé.

Entretien 11

I2: La première partie c'est sur le parcours avant le diagnostic.
Quels symptômes ont été à l'origine du premier contact avec les services de santé mentale ?

T: Quand j'étais en cinquième, une de mes copines se plaignait beaucoup de ses parents elle était allée voir l'assistante sociale du collège. Et moi j'étais allée la voir aussi parce que ça se passait pas bien. Et en quatrième, non en troisième j'étais allée voir de nouveau l'assistante sociale avec ma mère parce que ça n'allait pas du tout elle voyait que ça n'allait pas du tout. Et à ce moment-là j'ai commencé à être suivi au CMP. Ma mère m'a amenée deux fois par semaine au CMP. Ça c'est ma toute première approche. Psychologue en face-à-face. Après je n'ai jamais vu de psychiatre. Quand je suis allée à la fac j'ai fait une année à l'étranger en Écosse quand j'avais 22-23 ans. Et là dans un environnement que je ne connaissais pas, j'ai commencé à chercher de l'aide avec une psychologue qui était à la disposition des étudiants. Et quand je suis revenu d'Écosse je me suis vraiment effondrée, je ne mangeais plus, je ne dormais plus. J'ai pris contact avec la psychologue de l'université qui m'a dit pour vous en sortir il faut prendre quelque chose. J'ai vu un médecin généraliste qui m'a prescrit des antidépresseurs. Et qui m'a dit qu'il fallait que je voyais un spécialiste de santé mentale, et là j'ai vu le premier psychiatre. À 22 ans.

I2: d'accord. Peut-être vous pouvez nous en dire plus sur votre diagnostique, et la suite ?

T: Oui. A 22 ans on m'a diagnostiqué avec dépression. J'ai pris des traitements. Puis je me suis mariée, j'ai eu du travail ça n'allait pas forcément bien. Et puis au bout de 5-6 ans en tant que prof je n'y arrivais plus du tout. Et là j'ai vu un psychiatre qui m'a dit vous souffrez d'un trouble borderline. Voilà pour moi je me doutais bien que je ne pouvais pas être dépressive que ça ne n'expliquait pas tout. Un trouble de la personnalité ça me semblait plus juste.

I2: En quoi vous ne vous reconnaissiez pas dans ce trouble de la personnalité ?

T: Au début je me reconnaissais quand même. J'avais les les difficultés relationnelles, je me reconnaissais quand même…dans une forme d'impulsivité, de colère… Mais après en fait c'est quand je me suis sentie mieux dans ma vie, après avoir pris les médicaments et avoir été hospitalisée au CHS, après avoir fait une tentative de suicide… après toutes ces périodes là, très sombre j'ai remonté la pente j'arrêté le métier de prof, je me suis mise dans un environnement plus sain pour moi. Et du coup je n'avais plus tous les symptômes qui pouvaient être allégués à la dépression. J'avais autre chose qui me mettait en difficulté. Je me suis rendue compte que c'était pas, enfin ça semblait plus trop convenir ce sous diagnostic.
Du coup j'avais fait des ateliers au C3R à Grenoble sur le trouble borderline. Et en fait c'était jamais totalement inadéquate sauf certains points où je me disais que ça ne me correspondait pas du tout. Mais après j'avais l'impression que c'était pas les mêmes modalités que c'était pas ça.
I2: . Et ensuite comment vous êtes arrivé au diagnostic ?

T: Alors en fait c'est ma fille qui a été diagnostiquée autiste en 2020, juste avant le confinement. Elle était en difficulté au collège, en primaire ça avait déjà été pas évident. Mais comme moi j'avais des difficultés personnelles, je culpabilisais et je me disais que c'était de ma faute… Que j'avais divorcé donc pour elle ça a pu la perturber. Donc il y avait beaucoup de culpabilité je disais que c'était ma faute. Elle va me ressembler… Et quand elle a été diagnostiquée, pour moi c'était c'était un doute. Parce qu'elle me ressemble donc je me disais bah non c'est pas ça. Et en le renseignant., Oui ça donnait sens à ce que j'avais vécu avec elle. Ouais. Ça donnait sens au niveau des traitements que j'avais pu avoir… après ça fait une sorte de magma c'était difficile de donner du sens, mais maintenant c'est plus clair. Y a plus de sens.

I2: D'accord, et du coup quelles démarches vous avez fait à ce moment-là vers qui vous êtes tourné ?

T: Comme j'étais encore suivie au C3R j'avais une éducatrice à qui j'avais parlé de tout ça. Et et elle m'avait dit: bah écoutez on va voir avec le psychiatre pour faire une évaluation. J'avais rempli des documents. Et des auto questionnaires et ma mère avait rempli des questionnaires un peu n'importe comment, il aurait fallu quelqu'un qui vive avec moi… Après avoir rempli ses documents, j'avais vu le médecin psychiatre qui m'avait dit vous n'êtes pas autiste. C'est terminé. J'ai un peu accusé le coup, même carrément. Et après elle m'avait parlé après le covid, qu'il était possible de faire d'autres évaluations plus complémentaires. Et en fait comme moi ça me compliquait trop j'avais demandé à faire transférer mon dossier sur Bassens. Et c'est là où d'autres investigations. Pour arriver au mois d'août 2022 à ce diagnostic.

I1: D'accord, donc c'est vraiment récent. Et est-ce que des personnes avaient déjà suspecter un trouble du spectre de l'autisme chez vous, des proches, de la famille, des amis, des instituteurs ?

T: Non. Jamais aucun médecin m'avait parlé de ça.

I1: OK, du coup c'est vous-même enfin par le biais de votre fille c'est vous-même qui avait suspecter un TSA chez vous ? C'est vous qui avait fait la démarche ?

T: oui oui oui. En reconnaissant à des particularités chez ma fille chez moi.

I2: Et avant que le diagnostic ne soit posé il y avait déjà d'autres diagnostics évoqués ?

T: Pour moi ? Pour moi il y avait déjà dépression et trouble borderline.
Après y avait comme diagnostic différentiel, je ne sais plus exactement le nom… Ce qui sont hyper organisés, qui laissent peu de place à l'imprévu…

I1: Obsessionnelle compulsive ?

T: Oui voilà obsessionnel compulsive. Je n'ai pas accepté ce diagnostic là. J'en ai parlé avec ma psychiatre et en fait le tableau a quand même évolué avec le temps parce que la psychiatre qui m'a connu en 2017, ça aurait pu coller mais aujourd'hui ça colle plus du tout. Et après ma psychiatre actuellement, elle ne fait pas de diagnostic.
I1: Du coup la deuxième partie c'est sur l'annonce diagnostique. Vous avez été diagnostiquée à l'âge de ?

T: J'avais 42 ans.

I1: Du coup la durée entre le début des symptômes et l'annonce diagnostique vous en avez parlé mais c'était à quel âge ? Durant l'enfance ? Vers 10 ans ?

T: Oui mais même avant. Ma mère je crois qu'elle me trouvais difficile à l'âge de 2 ans. Les troubles du sommeil et les troubles alimentaires, ce qui étaient le plus visibles à cet âge là.

I1: et les troubles alimentaires c'était qu'elle sorte, des troubles de l'oralité ? C'est toujours un peu le cas, je ne supporte pas quand y a des petits morceaux. Je mange pas de viande, pas de poisson.

T: d'accord. Et comment avez-vous vécu à la restitution diagnostique sur le moment ? Ça m'a toujours beaucoup inquiété en fait parce que, c'était énormément d'émotions, parce que depuis deux ans et demi j'avais l'impression de ne pas être comprise. J'avais l'impression d'être arrivé au bout et d'avoir une réelle compréhension à de mois. Après le jour J ça a été énormément de joie. Même de soulagement.

I1: Et quand vous dites d'inquiétude c'était avant le rendez-vous le fait que finalement ça ne débouche pas sur le diagnostic de TSA ?

T: Voilà que ça me blesse avec des incompréhensions et de l'incertitude. Ça me laisse avec des incertitudes. Voilà je me sentais différent des autres, déviante. Voilà et ça m'a rapproché de ma fille pour moi c'était important. Quelque part je lui en voulais le temps que elle soit diagnostiquée et pas moi. Je me disais bah elle voilà elle a 12 ans ça y est elle peut avancer et moi j'ai combattu sans rien. Voilà c'est un grand soulagement et une grande joie.

I1: la partie trois c'est sur l'impact de l'annonce diagnostique. Et notamment l'impact dans votre évolution globale. Quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel ?

T: Pour moi je pense, que globalement au niveau de la santé au niveau de mon bien-être je vais mieux. Globalement je pense que ça m'a apporté. Je peux enfin m'identifier, ça va donner du sens. J'ai l'impression d'avoir enfin les cartes pour me comprendre. Ça me rassure d'avoir les bonnes cartes pas celle que j'avais depuis des années.

I1: d'accord. En terme de compréhension de vous, de vos particularités ça a permis de mettre des mots, de mieux l'expliquer et de mieux vous comprendre ?

T: D'être plus indulgente avec moi-même. D'être attentive sur certaines choses. Parce que plus ça allait moi je me reconnaissais, et en fait j'étais pas à ma place. Après sur le moment aussi de ce que je perçois concernant les personnes autistes que j'ai pu côtoyer, c'est que ça peut occasionner de l'exclusion…Ces personnes là ont des traits autistiques qui sont difficilement appréciables et aimables. Les personnes autistes peuvent être perçu comme étant des personnes agaçante, avec des discours à la rallonge, des difficultés… Qu'il faut tout organiser à l'avance..… Je comprends qu'il puisse avoir du rejet. Ce n'est pas un diagnostic facile. Mais bon c'est toujours mieux que le peut-être, c'est pas ça, je ne sais pas…

I1: D'accord. Et au niveau du monde professionnel est-ce qu'il y a eu un changement ? Peut-être des aménagements de poste, des adaptations suite à votre diagnostic ?

T: Suite au diagnostic non je n'ai pas eu d'adaptation. Mais j'ai un chef assez indulgent. Avec des conditions de travail agréable. Après je pense que je suis une grosse travailleuse aussi, je travaille 40 heures par semaine. J'ai une capacité de travail assez importante. Tout le monde n'a pas la capacité d'engagement que je peux avoir. Mais pour le moment ça me convient. J'étais quand même allé voir le médecin du travail qui m'a dit que si tout allait bien y avait pas forcément d'adaptation à faire. Après je sais que si j'ai besoin d'un temps partiel je peux le demander et je l'aurais.

I1: Votre employeur quand vous lui avait parlé que vous souffriez de autisme il était assez ouvert concernant les possibilités d'aménagement ? Peut-être des pauses plus longues…

T: Le médecin du travail oui de toute manière elle est pas sur site donc elle donne tout.

I1: Et en terme d'accompagnement est-ce qu'il y a eu une modification après l'annonce diagnostique ?

T: Non j'avais une psychiatre mais pas d'accompagnement spécifique. Avant je la voyais tous les 10 jours mais maintenant j'espace un petit peu plus.

I1: Et ce suivi c'est pour quelle raison qu'il a débuté ?

T: Quand j'ai été hospitalisé en 2013 2014, j'ai eu des traitements pendant plusieurs années, donc en fait moi je reste assez inquiète de m'effondrer. Je me dis que c'est quand même bien d'avoir un psychiatre.

I1: ça marche. Et est-ce que vous avez noté des changements dans la relation avec les autres suite au diagnostic ?

T: Je pense que comme je vous l'ai dit je me mets plus en retrait en fait. Et je me dis que c'est normal les gens m'intéresse pas et alors bah tant pis. Sinon j'essaye d'aller un petit peu au GEM.

I2: Est-ce que vous vous reconnaissez un petit peu plus dans le GEM bleu ?

T: Oui la première fois que j'y suis allée j'avais l'impression d'être avec des semblables. De voir en vrai ce que j'ai vu sur l'autisme, de voir les difficultés de ma fille… ouais je me reconnais dans ce qui se passe pour les autres.

I1: Est-ce que au niveau de l'environnement familial ça a changé le faite d'annoncer que vous êtes autiste, que certains comportements pouvaient être expliqués par cette condition est-ce qu'il y avait une meilleure tolérance, une meilleure compréhension ?

T: Eh bien par rapport à ma fille je pense que ça a changé, que ça nous a rapproché. Je pense que je l'ai pas mal saoûlé par rapport à l'autisme comme j'étais en recherche d'indices, j'ai passé pas mal de temps à réfléchir. Je pense que ça nous a quand même rapproché même si elle s'est sentie un peu en compétition, elle n'était plus toute seule avec son autisme. Après j'en ai finalement parlé à très peu de personnes. Donc ce diagnostic il est resté finalement un peu pour moi. J'en ai parlé à quelques proches. J'en ai parlé une fois au travail. Parce qu'on m'avait demandé des explications concernant l'autisme du fait que ma fille était autiste. Et puis ils essayaient d'avoir un peu des éléments pour accompagner cette famille, et là j'ai un peu craqué et puis j'ai dit moi aussi j'ai été diagnostiquée autiste. Après ça n'a pas changé le regard des gens sur moi. Après je passe un peu pour je sais pas, pour quelqu'un de pas comme les autres. J'ai plus de mémoire, j'ai plus de capacités de travail. Non j'en ai pas parlé beaucoup. J'en ai pas parlé à mes parents. En fait quand j'ai expliqué que j'étais dans ce protocole, ils avaient répondu à des questions, des questionnaires. Il ne comprenait pas en quoi ça me concernait. Et puis quand j'avais annoncé que ma fille était autiste, ma mère me disait mais non elle n'est pas autiste, c'est n'importe quoi. Et je m'étais énervée. Ça faisait des années que ma mère me disait que ma fille n'était pas normale, qu'elle n'était pas comme les autres. Elle me disait: « ta fille elle est pas comme les autres elle n'est pas normale il faut investiguer ». Et puis finalement je me suis énervée parce que j'ai amené un diagnostic et ce qu'il disait c'est que c'était pas ça. Donc si je dis que je suis autiste, je pense que… En fait ils ne savent même pas de quoi je parle. J'ai l'impression que je n'arriverai pas à m'en sortir, que j'arriverai pas à l'expliquer…

I1: Le fait que vous n'en n'ayez pas parlé à vos proches c'est pour quelle raison ? C'est une crainte de rejet ?

T: oui. Après j'ai une sœur enfin neveux qui qui aurait peut-être des choses à investiguer chez lui… Mais j'ose pas lui en parler.

I1: Et sur le plan conjugal est-ce que vous vous avez remarqué une différence après l'annonce de diagnostic ?

T: Ben moi je suis divorcée depuis 2016. Le père de ma fille a déjà pas du tout compris le diagnostic de sa fille. Je ne peux pas lui en parler de toute façon. Après ma dernière relation c'était en deux c'était juste avant le confinement. Et je pense que c'était l'autisme qui m'avait mis en difficulté. Donc je n'étais pas encore diagnostiquée. Et j'espère que le diagnostic va m'aider à être attentive à faire des efforts et ne pas mettre en échec la relation.

I1: D'accord dernière question concernant cette partie. est-ce que vous aviez remarqué que vous aviez diminué la pratique du camouflage qui consiste à masquer ses signes lorsque vous étiez en situation sociale ?

T: Ben je sais pas quand est-ce que je camoufle ou pas. Je pense que si en 40 ans ça ne s'est pas vu et je pense que j'ai un comportement qui passe relativement normal je sais pas comment le dire. Après quand je comprends pas je le comprends pas quand quelqu'un a fait des blagues et que je veux je comprends pas limite je vais être un peu agressive. Je sais pas…

I2: Est-ce que y a des moments peut-être vous forciez à faire certaines choses qui étaient fatiguantes et que maintenant que vous vous comprenez un petit peu plus vous avez tendance à moins le faire ?

T: C'est surtout dans mon rythme de vie et dans mes activités hors travail, maintenant un week-end si je le passe à lire, je me rends compte que c'est tellement ce qui me fait du bien. Et que j'ai toujours été comme ça en fait c'est mon rythme en fait. Même si j'aime l'activité je pense que ça va m'épuiser sur le long terme donc voilà c'est plus sur mon rythme de vie qui a eu un changement.

I2: Maintenant on passe à la dernière partie. Sur les pistes de réflexion sur le parcours diagnostique. Selon vous quelles sont les obstacles qui ont été à l'origine de difficultés d'accès aux soins ?

T: Je pense la méconnaissance du corps médical. J'ai vu quand même pas mal de psychiatre jamais personne s'était interrogé en fait. C'est moi qui ai dû aller vraiment chercher ce diagnostic là. Une des réactions que j'ai eu envers le médecin qui. M'a diagnostiquée c'était quand même vous n'avez pas changé d'avis. J'ai tellement peur puisqu'on m'a donné ce diagnostic j'ai peur qu'on va me l'enlever. Et qu'on me dise non non on s'est trompés… c'est c'est ma hantise. Et je pense que c'est le corps médical qui m'a mis des bâtons dans les roues ces dernières années. Et puis je pense c'est la méconnaissance générale, même moi avant que ma fille soit diagnostiquée, j'avais aucune idée de l'autisme sans déficience intellectuelle.

I2: Est-ce que vous pensez que vous auriez pu être diagnostiquée plus tôt ? Et surtout à quel moment y avait-il des périodes clés ?

T: Ou c'est difficile parce que j'ai eu tellement de problèmes, de dépression, d'état mélancolique, de crise suicidaire… C'est ça qui prédominait, qui était le plus fort qu'il fallait traiter prioritairement. Finalement c'est peut-être dans l'enfance ou c'était plus facile à voir.

I2: Et par qui quand vous étiez petit ?

T: Est-ce que le médecin de famille aurait pu le voir ? Ça je ne sais pas. Après même ma fille presque 30 ans après finalement il a fallu attendre qu'elle est 12 ans pour qu'elle soit diagnostiquée. Donc je ne sais pas…

I1: j’avais une petite question. Quand vous parlez d'état mélancolique, dépressif est-ce qu'il y a eu un événement ? Est-ce que c'était en réaction à quelque chose ? Ou finalement c'est le vécu l'épuisement qui a engendré ce soir ?

T: après, les premières fois où j'avais souhaité être épaulé par des professionnels, c'est donc quand j'avais 13 ans parce que ça se passait pas bien avec mes parents. Et ma première interprétation c'est il me supporte pas parce que j'avais des difficultés alimentaires, parce que je me comportais moins bien que mes sœurs. Moi c'était ma première entrée… J'avais aussi des difficultés avec mes camarades, le relationnel était très compliqué tout le temps. Après les relations amoureuses étaient toujours très compliquées, parce que j’avais des schémas dans ma tête. J'ai toujours été un peu en porte-à-faux avec tout le monde et j'ai toujours été en marge relationnel. Après j'étais régulièrement insultée par mes parents, tapée. Tout ça j'ai grandi avec ça donc forcément ça marque.

I2: D’accord et si j'en viens aux pistes de réflexion sur le parcours diagnostique, quelles seraient vos suggestions pour améliorer celui-ci ?

T: Peut-être que les personnes sont capables de s'auto diagnostiquées. Relativement facilement. Favoriser la connaissance pour les personnes, peut-être cibler des personnes qui ont des diagnostics pas clairs et leur donner des informations. Que ce soit mieux connu aussi par les gens en général, les familles concernées. Il y a des personnes qui se sentent pas concernées et qui ne savent pas ce que c’est. Ou encore la vision a de l'autisme stéréotypés.

I2: OK. Donc plus connu du grand public ce qui permet à la fois que certaines personnes se reconnaissent.

T: Et puis le déstigmatiser aussi en faire quelque chose de… Enfin c'est une particularité qui demande une adaptation. Mais finalement bon est-ce qu'on est néfaste ? Non je crois qu'on est plutôt des gens gentils on est plutôt performant dans certains domaines. Plus on se connaîtra plus ça sera facile de vivre.

I2: D'accord. La dernière question c'est que vous a apporté le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme ? Et est-il à vos attentes ?

T: Eh bien quelque part je me sens beaucoup beaucoup mieux depuis que je sais. En fait c'est le sentiment de paix. J'ai supprimé des choses qui me… Même avant le diagnostic quand je sentais que…j’avais commencé à faire du tri, même si je n’avais pas encore d’étiquette. J'ai élagué ma vie, j'ai enlevé ce qui ne m'allait pas. Et du coup c'est surtout ça c'est le mieux, la paix quoi. Après je ne pensais peut-être pas que ça allait m'apporter tout ça. Parce que je me sens beaucoup mieux en fait, globalement beaucoup mieux. Et après je suis un petit peu dans l'attente on m'avait parlé de différentes formations à l’EMAAS. Et puis sinon rien n'a vraiment changé j'ai toujours mon suivi avec ma psychiatre, pas d’autre suivi.

Entretien 12

I2: La première partie sur le parcours avant le diagnostic. Quels symptômes ont été à l'origine d'un premier contact avec les services de santé mentale ?

T: En fait ça c'est passé d'une manière assez insolite. Même si ma mémoire est un point fort, là pour le coup mon cerveau a complètement occulté une bonne partie des informations. Donc c'était fin mars 2022, je me souviens juste que je parlais à une dame, que cette dame je ne la connaissais pas et on parlait de je ne sais plus quoi…et au cours de cette conversation cette dame m'a dit à l'affirmative « vous êtes autiste ». Ca parait assez déroutant à l'affirmatif, de quelqu'un que je ne connais pas…Et je n'ai pas eu du coup la ressource de lui demander pourquoi…Par contre ça a bien cogité dans mon esprit toute la journée et la soirée. Et il se trouve que j'avais déjà un bilan haut potentiel qui date de 2018 et le lendemain j'ai contacté cette neuropsychologue et je lui ai demandé « est ce que tu penses que je peux être concernée par un TSA ? ». Et là elle m'a répondu « eh bien justement, je suis en train de me former là-dessus » et elle me dit "oui effectivement je pense que tu peux te poser la question ». Donc là, une personne qui me connaisse qui confirme mon hypothèse… je lui ai demandé pourquoi. Elle m'a dit si tu veux on peut en reparler. Du coup de là j'ai commencé à faire mes recherches sur le diagnostic.

I2: Avant ça, il y avait des personnes qui avaient déjà suspectés un TSA chez vous ?

T: Non jamais.

I2: Et avant que le diagnostic ne soit posé, y avaient-ils d'autres diagnostics qui ont été posés chez vous ?

T: Non du tout. Pas au niveau psychiatrique. Je suis suivie au niveau gastro pour de gros troubles.

I2: Oui mais parce que vous disiez finalement il n'y avait pas de grosses répercussions dans votre vie, vous le viviez bien. Il y avait pas de soucis.

T: Exactement. Vraiment quand j'étais petite à l'école, mes parents ont été interpellés 2-3 fois parce qu'en fait je fixais mes instituteurs droit dans les yeux sans parler. En primaire. Et du coup ils étaient déroutés, on a l'impression qu'elle veut dire quelque chose, mais on comprend pas…Donc mes parents ont été interpellés, on était allés voir des médecins…juste « elle est très timide et très réservée » et donc ils n'avaient pas donné suite.

I2: Il y avait d'autres particularités dans votre enfance ?

T: C'est vrai que j'ai toujours regarder le monde en cherchant à le comprendre. Parce qu'effectivement j'avais le sentiment d'être différente. Je pense que j'ai eu toujours cette conscience de me dire « j'ai une différence et je pense qu'elle a un sens ». Mais je ne sais pas encore. Bon voilà mes collègues m'appellent « un indien dans la ville ». Après je suis pas mal engagée sur un chemin spirituel, et je pensais au départ que ça pouvait être ça que je me sente en décalage. Après je pense que je me suis construit mon monde.

I2: Et du coup il n'y a jamais eu de difficultés au niveau scolaire, professionnel ?

T: J'ai eu une difficulté. J'ai fait la formation d'assistante sociale. Après j'ai passé le concours. J'en ai passé 4, j'en ai réussi 3. Donc j'ai décidé d'intégrer une formation. À Annecy et c'était nos

formateurs qui nous choisissaient nos lieux de stage. Premiere année on m'a envoyé à la préfecture d'Annecy, donc autant vous dire que c'est la planque au niveau assistante sociale on se baladait en Twingo dans le département…Et on faisait pas grand chose de plus, mais c'était sympa.
Et deuxième année, mon formateur me dit tu vas aller en polyvalence de secteur à Aix-les-bains. Donc je me suis dit que ça allait être plus intéressant, mais habitant à Annecy je n'avais pas de voiture, je me suis dit comment je vais faire…Je pense que le train ça doit être possible. Et à une semaine de la date, il me dit j'ai changé d'avis, tu vas aller en protection de l'enfance à Chambéry le haut. Donc un domaine plus difficile…Il me dit ça à la dernière minute, au niveau géographique plus difficile d'y aller en transport en commun. Donc moi j'ai vécu comme une mise à l'épreuve de sa part…Mes parents m'ont aidé, j'ai acheté rapidement une voiture d'occasion, j'étais venue en repérage…
Et quand j'étais plus jeune, j'étais plus introvertie et réservée par rapport aux situations que je vivais, on m'a jamais tellement appris à nommer mes émotions et mes ressentis. Donc toutes les situations que je voyais je ne partageais pas avec mes maitres de stage mon ressenti. Et elles ne cherchaient à m'interroger non plus.
Et au bout d'un mois, on revient d'une visite au pole médico-social, et un peu surprise on m'a fait rentrer dans un salle avec mes deux maitres de stage et mon formateur. Et je me suis pris un peu plein la figure pendant une heure. On m'a dit que j'étais pas à ma place aujourd'hui, qu'ils s'inquiétaient et on m'a contrainte à me suspendre ma formation. Je pense que j'ai vraiment été victime dans cette situation, parce qu'ils n'ont pas cherché à comprendre le pourquoi du comment…Je pense que ça peut être vraiment lié à mes difficultés d'expression et de compréhension.

I2: D'accord. Et vous parliez de multiples formations ?

T: Avant celle-là j'ai fait une formation en science du langage pendant 2 ans. Je voulais être orthophoniste et je me suis rendue compte que c'était très scientifique comme étude et je suis plus littéraire. Et je pense que j'ai eu du mal à adhérer au système fac après le lycée. Peut être trop d'indépendance et le besoin d'être cadrée. Après j'ai fait assistante sociale pendant 2 ans.

I2: Très bien.

I1: Vous aviez jamais entendu de l'autisme avant ?

T: Si, en fait au cours de différents stages que j'avais ou faire avant. J'avais été dans une structure en Haute-Savoie et donc là il y a des jeunes avec autisme mais plus sévère en structure. Donc j'avais plus connaissance de l'autisme sévère avec trouble du comportement que du syndrome d'Asperger. Par contre, à coté de chez mes parents. Il y a une famille qui a trois garçons, qui sont surdoués, ils ont sauté des classes…20 de moyenne…Et l'ainé a toujours été que dans les études et jamais dans le relationnel. Il a eu son bac avec mention, il est parti en médecine à Grenoble. Il avait terminé 3ème de sa promo et puis après quand les stages ont commencé ça a été trop dur…Donc il a arrêté il est parti en fac de math et un jour il a raté l'inscription, il n'a pas géré ça…Donc ça fait 7 ans qu'il a tout arrêté et qui vit cloisonné dans sa chambre H24 depuis 7 ans. Et j'ai toujours entendu ma mère dire « Corentin est asperger ». Donc moi j'associe l'image que j'ai de ce jeune à l'autisme. Il y a quelque chose qui me fascinait chez lui, qui m'interpellait mais pour autant aux antipodes par rapport à ce que je suis. Et au collège on avait une classe de jeunes autistes qui étaient intégrés et nous avons demandé si on voulait les aider sur les temps de récré, à la cantine. Donc j'en avais aidé un, c'était un jeune qui était non verbal.

I1: Et du coup vous ne vous êtes jamais dit ou vous reconnaître…

T: Non pas du tout. Enfin même si ça m'a dérouté quand on m'a parlé du HPI la première fois, je pense que c'est plus ça qui me questionnait depuis pas mal de temps. Plus le TDA/H parce que j'ai aussi un diag de TDA/H…

I2: Du coup on a déjà dit haut potentiel et le TDA/H, et y a d'autres choses ?

T: Le trio gagnant c'est déjà pas mal ! Quelques mois après l'annonce diagnostique, je suis retournée voir mon médecin traitant pour lui annoncer et elle a été complètement déroutée, elle m'a dit qu'elle avait besoin d'un temps de réaction parce qu'elle ne s'y attendait pas et elle m'a dit qu'elle avait une grande méconnaissance de l'autisme. Elle m'a dit j'avais bien compris que vous aviez un fonctionnement différent des autres et elle avait compris que ça n'avait rien à voir avec une pathologie psychique…mais elle ne savait pas ce que c'était.

I2: D'accord.

I1: La deuxième partie c'est sur l'annonce diagnostique. Vous avez été diagnostiqué à l'âge de ?

T: J'avais 38 ans.

I1: Et de quand datent vos première difficultés ou sentiment d'être différente des autres ?

T: J'avais senti dès l'âge 2 ans. Quand j'ai fait mon dossier de rédaction pour le centre, j'ai décidé de faire une grosse rédaction, sans me renseigner sur l'autisme. J'ai fait mon écrit en me disant je vais relire ma vie en disant tout ce qui me parait singulier ou différent par rapport à la plupart des gens, sans chercher à savoir si c'était de l'autisme, du TDA/H ou de l'éducation…

I1: Est ce que vous vous souvenez de comment vous avez vécu cette annonce diagnostique sur le moment ?

T: Très bien! En fait je pense qu'à partir du moment, en fait ça s'est enchainé très vite entre le jour où cette fameuse dame m'a dit « vous êtes autiste » et ma neuropsy qui me dit « ouais tu peux te poser la question », quelques jours après il y avait la journée du 2 avril. Il y avait une conférence dans un café, il y avait des jeunes qui ont témoignés, il y avait le Dr C, je me suis présentée à elle ce jour là. Et en fait c'est suite à la rencontre que j'ai eu que du coup 48h après on m'a dit d'aller chercher mon dossier…C'est le fait que les portes s'ouvrent très vite, j'ai fait mon dossier seule, je n'étais pas envoyée par un médecin et on m'a dit ok…Après plusieurs fois j'avais discuté avec la secrétaire, je l'avais un peu titillée…après j'entends bien que c'est pas un médecin mais quand même…en lui demandant ce qu'elle ressentait. Et elle m'avait dit « oui vous avez des particularités et en même temps vous êtes bien intégrée ». Puis après j'ai rencontré plusieurs fois Léa l'assistante sociale on a monté un dossier MDPH par rapport à la pathologie digestive. Je me suis dit que si tout ça se met en place c'est que je pense connaitre déjà la réponse. En fait ma plus grande hantise c'était qu'on me dise que je ne le suis pas.

I1: Parce que du coup ça venait quand même expliquer des choses, par forcement vous soulager parce qu'il n'y avait pas de gêne…

T: Eh bien non je ne l'ai jamais vécu comme une gêne. A part peut être cet épisode de ma scolarité où il y avait de l'injustice. Mais en fait j'ai toujours trouvé des ressources et je pense que même encore aujourd'hui…Je pense que je me suis suffisamment armée pour ne pas forcément souffrir.

I2: Vous vous êtes suffisamment adaptés à votre environnement pour que ça fonctionne.

T: Voilà. Après j'ai eu une éducation assez rude. Ma mère était éducatrice spécialisée, je pense qu'elle était plus dans l'éducatif que dans l'affectif. Et quelque part on m'a toujours dit « c'est comme ça et puis il faut y aller, faut filer ». A la fois c'était dure et j'aurai bien aimé avoir une alternative et puis à la fois comme j'essaie de voir le positif, je me dis finalement ce qu'elle m'a proposé comme chemin ça m'a peut être permis d'avoir des ressources pour pouvoir m'adapter et avancer.

I1: D'accord. La troisième partie c'est sur l'impact de l'annonce diagnostique et comment l'impact a affecté votre évolution.
Quel a été l'impact de cette annonce au niveau personnel ?

T: Alors ça reste récent. Je pense que je me sens beaucoup plus moi même, je me pense qu'il y a des choses qui se sont débloqués intérieurement. Je me sens beaucoup plus libre. Je pense que j'avais déjà compris que je ne voulais pas rentrer dans un moule. Mais je pense qu'intérieurement ça le valide. Et d'autres personnes me l'ont renvoyé qu'ils avaient l'impression qu'il y avait quelque chose qui s'était débloqué, libéré. Je pense que c'est une chance de pouvoir se connaitre, même si j'ai encore beaucoup de question aujourd'hui. Je pense que ça a été de me permettre d'être davantage moi-même.

I1: Au niveau professionnel, y a t-il eu un changement ?

T: En fait je suis à mi temps thérapeutique mais plutôt pour mes troubles digestifs, alors qui peuvent être plus ou moins en lien avec mon autisme. Après je cherche…j'aimerai travailler dans autre chose, plutôt dans le social…La question que je me pose aujourd'hui c'est de quelle manière tenir ou compte ou pas de la connaissance de moi même dans mes démarches. J'avoue qu'aujourd'hui je n'arrive pas trop à en prendre compte. Donc je postule un peu comme je l'ai toujours fait. Après c'est vrai que j'ai rencontré d'autres adultes autistes par le biais du module ETAPE ou du GEM. Je trouve ça très intéressant, j'ai plutôt soif de témoignage et pour autant je me sens toujours en décalage…Après ils sont plus jeunes aussi, mais c'est vrai que j'ai le sentiment qu'ils expriment plus leur autisme justement dans un vocabulaire de difficulté. Après je me dis: est ce que c'est en fonction de la capacité qu'on a à trouver des ressources ou pas. Finalement si j'essaie vraiment de poser la question, je peux me dire qu'on vit la même chose mais après est ce que j'ai une ressource que l'autre n'aura peut être pas…je sais pas.

I1: D'accord et justement en terme d'accompagnement y a t-il eu des choses qui se sont mis en place après le diagnostic ?

T: Alors on m'a prescrit des séances avec une ergothérapeute. Le soucis à l'heure actuelle c'est au niveau financier. Parce que du coup ce n'est pas pris en charge ni par la sécurité sociale ni par la mutuelle…La MDPH m'a été refusé. En sachant que c'est 58 euros la séance et qu'elle m'a fait un devis pour une séance par semaine…C'est un sacré budget, donc là j'essaie de monter une demande d'aide exceptionnelle à la sécurité sociale. Pour voir si ils sont au moins prêts à faire un geste. J'ai une RQTH à vie. Et j'ai eu deux dispositifs, le dispositif emploi accompagné y a un an d'attente. Et un dispositif qui n'existe que sur la Haute-Savoie, c'est le dispositif « horizon » c'est entre guillemet un SAMSAH aménagé, c'est à dire qu'il n'y a pas le volet médical.

I2: Et ces dispositifs ça pourraient vous permettre d'avoir un emploi dans le milieu social comme vous le souhaitez ?

T: Eh bien éventuellement. Aussi que je m'approprie ce diagnostic et la question que je pose aujourd'hui c'est comment je peux utiliser cette connaissance de moi même dans les différents champs de ma vie. Voilà de conserver à la fois les ressources que j'ai, et de me dire que ces

capacités de ressource elle peut s'épuiser aussi à un moment donné. Donc peut être qu'il y a des domaines où ça fonctionne et peut être qu'il y a des domaines où je me mets dans le rouge et je pourrai me ménager davantage.

I2: D'accord et du coup il y a des fois où depuis le diagnostic vous avez diminué le fait de vous conformer aux autres ou de vous surmenez ?

T: Pas du tout. Non je suis toujours à fond. J'en ai assez peu parlé du diagnostic. Je me dis si j'en parle c'est soit parce que j'ai envie de me confier, soit parce que cette information peut être pertinente par rapport à un contexte. Le dire pour le dire je ne vois pas trop l'interet. D'ailleurs j'ai fait le test, je l'ai dit à une amie qui a plus de 70 ans, je lui annonce, alors en plus c'est au tout début, j'avais employé le terme trouble du spectre de l'autisme. Elle me rappelle 2 jours après, elle me dit en fait tu n'es pas autiste, tu es Asperger. J'ai attendu 3 secondes et je me suis dit qu'est ce que je lui réponds, je me suis dit en fait tu n'es pas là pour faire un cours de médecine et je lui ai répondu: oui c'est ça.
Le principal c'est qu'elle me témoigne qu'elle m'ait compris. Du coup effectivement, le Dr C m'avait dit si vous voulez en parler employer plutôt le terme « autisme asperger » qui est connu que le TSA.

I2: Ok, mais du coup ma question c'était plutôt par rapport quand vous êtes avec les autres est ce que il y a des choses que vous vous forcez à faire pour vous conformer, par exemple tout à l'heure vous évoquiez votre regard, des efforts que vous faites pour vous conformer ou vous camoufler dans la population neurotypique ?

T: Je ne pense pas. Et je pense de moins en moins. Après il y a…Par rapport à l'expérience que j'avais eu plus jeunes où je n'osais pas m'exprimer, je n'osais pas forcément dire non…C'est pas forcément évident, mais ne serait-ce qu'au niveau médical, où parfois il peut avoir des examens qui sont intrusifs, de pouvoir dire ça je suis ok et ça je le suis moins. Là maintenant je le fais, alors est ce que je le fais maladroitement peut être parce que ça reste nouveau. Mais il y a des situations où ça marche bien et y a des situations où c'est plus compliquées. Pas plus tard que la semaine dernière pour un IRM où même quand je l'ai racontée à une infirmière qui m'a dit : c'est limite mal traitant ce que tu as vécu. Parce que tout ce que j'ai exprimé les manip radio je pense que ça leur aient passé au dessus, entre guillemet. D'ailleurs à un moment donné je suis passée un peu dans la provoc parce qu'elle me tournait le dos, je voyais qu'elle m'écoutait pas, je lui ai dit « parce qu'en fait j'ai un diagnostic d'autisme » et elle m'a répondu « ouais alors qu'est ce que ça peut faire ? ». Donc je me suis dit je pense qu'elle ne sait carrément pas ce que c'est. Et pourtant on est dans le milieux médical…Parce que c'était pour faire un IRM, j'ai du rester une heure dans l'IRM, donc le bruit, les lumières…beaucoup de personnes autistes qui ne pourraient pas vivre ça. Moi je l'ai fait mais ça m'a couté, le soir je suis rentrée j'étais épuisée. Et pourtant je l'ai exprimé et ça m'a d'autant plus énervé, il y a quelques années je l'aurai pas dit, mais là quand on le dit et qu'on ne se sent pas écouté c'est limite…

I1: Vous avez l'impression de plus vous exprimez ou de plus donner votre avis ?

T: Oui complètement.

I1: Et au niveau de la compréhension de vos particularités quel a été l'impact de l'annonce diagnostique ? Est ce que ça a donné du sens ?

T: Oui je pense. Alors j'ai fait un profil sensoriel, j'étais souvent aux deux extrêmes soit en hyper soit en typo en tout cas rarement au milieu. Et c'est vrai que je m'en rendais pas systématiquement compte. Pour prendre un exemple tout bête, moi je suis toujours partie du principe que l'éclairage

en néon tout le monde trouve ça insupportable et c'est vrai qu'il y a une différence entre trouver ça désagréable et insupportable. En tout cas aujourd'hui je peux dire que je peux trouver des aménagements. Par exemple si je vais à une conférence et qu'on est 100 dans la salle, et bien si il y a des néons, il y a des néons…on va prendre la carte ressource et adaptation. Par contre si tu es seule dans une salle et qu'il y a des néons, tu peux peut être éteindre la lumière.

I1: Et ça c'est des choses que vous faites depuis…?

T: J'essaie ouais. Par exemple au travail on a un peu ce genre d'éclairage sauf qu'on est deux à accueillir les personnes. Déjà je ne suis pas seule. Je suis toujours partie du principe que ce n'est pas poli d'accueillir les personnes si la lumière est éteinte. Et en fait mon collègue il est assez écolo et plusieurs fois le matin, lui il commence avant et il n'avait pas allumé la lumière pour des raisons écologiques. Et quelques jours on a travaillé lumière éteinte et j'ai apprécié, de temps en temps ça a pu m'arriver d'éteindre si la fenêtre permettait d'avoir un éclairage suffisant.

I1: Avez-vous noté des changements avec les autres après l'annonce diagnostique ?

T: Euh…oui. Je l'ai très peu partagé mon diagnostic. Après le ressenti c'est plus par les retours aussi que j'ai eu de personne qui m'ont dit même dans ma voix « tu as une voix qui est plus détendue, moins saccadée et plus ouverte ».

I1: Et c'était plutôt globalement accepté et compris le diagnostic ?

T: Oui alors j'ai une amie elle a du mal à comprendre que je puisse être concernée. Après je la vois pas souvent, je ne suis pas forcément revenue dessus avec elle.

I1: Et au niveau familial ?

T: Ils ne sont pas au courant.

I1: C'est votre choix ?

T: Oui.

I1: Et du coup pourquoi vous partagez avec vos amis et pas votre famille ?

T: Parce que les amis on les choisit, pas la famille. Du coup, en fait je suis fille unique, je n'ai pas forcément eu un bon relationnel avec eux. Plus dans l'éducatif que dans l'affectif. Très peu d'écoute de leur part plus le fait que j'étais assez réservée aussi. Du coup je me dis que le partager à une amie, l'amie peut se contenter de ça. Je me dis que mes parents, on vient tirer une autre pelote, on vient dérouler la pelote de 30 ans de vie. On ne peut pas se contenter d'une annonce forcément ça va leur amener à relire ma propre vie, même peut être la leur, me donner pourquoi j'ai fait ça. En fait je me dis, je vais le retrouver à une mise à nu à toutes ces années qui ont été difficiles relationnellement parlant avec eux.

I2: Est-ce que vous pensez que vous leur direz un jour ?

T: Au jour d'aujourd'hui je ne vais jamais dire jamais, mais aujourd'hui ça me parait peu probable. Voilà, donc je sais pas. Peut être qu'il y aura une situation qui le fera. Après si ça se fait je me dis que ce serait pas mal peut être de venir là, qu'il y ait un professionnel.

I1: Oui. Et dans la relation avec les autres, même sans leur dire, est ce que ça a changé quelque chose ?

T: Ouais je pense. Déjà le fait intérieurement de me sentir peut être plus libre, libérée, Mons tendue fait que si moi même je me sens mieux dans mes baskets fait que l'autre va le ressentir aussi.
Ca fait aussi un mois et demi que je suis sous Ritaline, comme je dis souvent mon agenda lui n'est pas sous Ritaline donc j'ai toujours un agenda débordant…donc en terme d'activité ça ne change rien. C'est plutôt ma manière d'appréhender les choses qui changent. Plutôt que de sauter sur ma chaise pendant 2 heures, trifouiller tous les stylos, je serai plus calme.
C'est comme si le soleil, il a deux fonction, ça apporte de la lumière et de la chaleur. Sauf si le matin vous vous levez et qu'il n'y a des nuages vous aurez moins accès à la lumière et à la chaleur. Et je pense que d'avoir eu accès à ce diagnostic et à cette compréhension de moi, me permettait d'enlever ces nuages. Ce qui me permet d'être davantage moi même et de donner davantage accès à qui je suis à l'autre.

I1: D'accord c'est une bonne image. Au niveau des relations conjugales y a t-il eu des changements ?

T: Alors moi j'ai toujours été célibataire. Je n'ai jamais eu de relations amoureuses, je ne sais pas ce que c'est.

I2: Ok, du coup on passe à la dernière partie sur les pistes de réflexion sur le parcours diagnostic. D'après vous, quels ont été les obstacles qui ont engendré des difficultés d'accès aux soins ou au diagnostic ?

T: Je pense une méconnaissance. Une méconnaissance globale de ce que c'est l'autisme. Que ce soit dans le domaine médical, socio-éducatif, parce que même ma mère même si elle était dans le domaine en étant éducatrice spécialisée elle n'a rien vu…Même si je me sentais différente, j'ai une bonne capacité d'adaptation donc ça donne moins accès à percevoir cette différence. Alors j'allais très peu chez le médecin, et les rares fois où j'y allais c'est moi qui demandais au médecin si il allait bien, parce que j'étais un peu phobique du milieu médical. C'est vrai que j'avais pas forcément accès, après je n'étais pas dans un registre de plainte. Après depuis que je suis enfant, j'ai toujours été allergique au psychologue, parce que pour moi j'ai le sentiment que c'est un professionnel qui va m'analyser, m'observer et me scruter et pour moi c'est insupportable ! Sans doute parce que moi même j'aime bien analyser les gens. Il y a une fois une psychologue qui était venue au collège et elle nous avait demandé de nous définir par un mot et j'avais dit que j'étais une « énigme ». Je sais qu'elle avait un peu flippée. Donc je me dis qu'après ces années on trouve des réponses.
Donc ouais je pense la méconnaissance des professionnels et moi même qui n'ait pas eu accès à cela.

I2: Et à part ce psychologue qui était venu au collège, dans d'autre circonstance vous auriez pu avoir une psychologue ?

T: Enfant, je ne vois pas pourquoi…Après quand j'ai eu mes troubles digestifs ce qui a été impressionnant et c'est le cas encore aussi aujourd'hui des fois il y a des médecins qui quand ils savent pas ce que vous avez, ils disent c'est psychologique. Je dis pas que c'est pas le cas, il y a toujours une part de psychologique en nous. Pour moi c'était un peu insupportable, c'était la négation de ce que j'avais…Après il y a le médecin traitant qui me suit, qui m'a demandé, peut-être deux fois en quatre ans qui m'a demandé si je souhaitais voir un psychologue. Et toute de suite, j'ai mis les freins « tout de suite noon ». Et en fait, je ne comprenais pas pourquoi…moi j'ai besoin de savoir pourquoi. Quand j'ai eu mon diagnostic, je me suis dit que c'était important qu'elle le sache et je cherchais un moyen de lui annoncer. Et il se trouve que je suis suivie en gastro au service

nutrition d'Annecy, je lui ai annoncé à la nutritionniste qui normalement ne l'envoyait qu'à moi le contre rendu et il se trouve qu'il y a eu une fuite et que le médecin traitant l'a eu. Et quand je suis retournée la voir, elle me dit "oui vous avez été suivie au service nutrition » et là tout de suite j'ai compris, je me suis dit je suis sure que c'est marqué dans le compte rendu…Et puis après elle prend un ton assez sec « c'est noté TSA dans le comte rendu, c'est confirmé ça ? ». « Oui. » Et là elle me dit: mais moi j'en étais sure, je vous ai tendu deux trois perches, je vous ai demandé si vous vouliez un psychologue.
Je lui ai dit: excusez moi mais la perche entre si je voulais voir un psychologue et si j'avais un diagnostic d'autisme, je ne vois pas comment j'aurai pu comprendre. Et après elle s'est un peu calmée et elle m'a parlé de la BD « la différence invisible » que j'ai lu. Et puis après les relations avec mon médecin traitant s'est plus apaisée, j'ai compris qu'elle pensait au TSA depuis longtemps et qu'elle ne savait pas comment me le dire. Dès fois les médecins aussi ne savent pas comment faire et que du coup ça a du la stresser quand elle me voyait, elle devait se dire comment lui dire les choses ans qu'elle le prenne mal…Et puis finalement, maintenant c'est fait et c'est plus apaisé.

I2: Du coup vous auriez peut être pu avoir un diagnostic plus tôt ?

T: Du coup ouais. Je lui ai dit: je pense que si vous pensez qu'une personne est concernée, dites lui vraiment. Sinon on ne peut pas savoir. Evidement ça veut peut être dérouté la personne, mais il y a que comme ça qu'on peut avancer.

I2: Oui c'est que quand on va l'a dit de but en blanc que ça a débouché sur le diagnostic.

T: Oui et je lui ai demandé, comment elle connaissait l'autisme, parce que l'autre médecin généraliste ne connaissait pas. Elle me disait quand elle était jeune médecin sur Lyon, elle avait une fois en consultation un enfant. Elle s'est dit il y a quelque chose. Elle ne savait pas comment en parler à la maman. Elle lui a dit : je me pose la question d'un autisme chez votre enfant. La maman l'a très mal pris. Elle a pris rdv dans un hôpital et ils ont dit qu'il fallait que le petit soit hospitalisé tout seul dans les parents. Et la maman a refusé. Et au final, il a été diagnostiqué autiste à l'âge de 8 ans.

I1: en 2018 quand vous avez vu la neuropsy qui a dit que vous aviez un HPI, comment en êtes vous arriver à consulter la neuropsy ?

T: en fait il faut remonter en 2012 ou je travaillais à Chambery ou je me suis rendue compte que quand je parlais de moi j'employais toujours le terme « hyperactive ». Et un jour ça m'a fait un effet boomerang, ou je me suis dit qu'il fallait que je consulte un neuro peut être pour un TDA/H. Je lui explique mon questionnement au téléphone elle me propose une consultation. Je l'ai vue deux fois à l'issue de cet entretien, elle me dit: non vous n'êtes pas TDA/H,par contre vous êtes sans doute HPI. A l'époque j'ai continué ma vie et j'ai parlé avec une collègue qui elle souffre de TOC et une professionnelle lui avait parlé du HPI. Et de là je me suis dit : ah mais on m'en a parlé en 2012 aussi. J'ai fait mes recherches et je me suis renseignée et je me suis reconnue dans le descriptif. Et c'est pour cela que j'ai fait le test.

I2: Et du coup le diagnostic de TDAH comment est il arrivé ?

T: du coup quand j'ai refait mes démarches pour l'autisme. J'ai parlé de cette neuropsy que j'avais vu à l'époque. Ils m'ont dit de toute façon si tu n'as pas fait de test, elle peut dire un ressenti mais si tu n'as pas fait de test, elle ne peut rien affirmer. Ça veut dire que la porte elle se réouvert. Je n'ai pas de réponse claire et moi j'aimerai savoir. Du coup j'ai consulté à Annecy et on m'a diagnostiqué avec un TDAH.

I2: Ça c'est récent ?

T: oui en novembre 2022.

I2: d'accord. Pour en revenir aux obstacles quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostic ?

T: je pense que les médecins généralistes soient mieux formés et aussi qu'ils soient mieux qui contacter. Parce que du coup ils m'ont demandé qui contacter et ou orienter les gens.
Je pense aussi toutes les personnes qui gravitent autour des enfants, que ce soit l'école, qu'ils osent interpeller les parents, sans forcément mettre le mot dessus. Mais je pense qu'il y a une certaine réticence à dire les choses. Par exemple, quand je l'ai dit à la podologue, bon la podologue je la vois une fois par an, on ne peut pas dire qu'elle me connaît bien. Quand je lui ai dit, elle me dit: ah mais moi je l'ai toujours su, mais vous comprenez en tant que podologue je n'étais pas crédible pour le dire.
Et c'est là que je me suis questionnée, je suis sure que si je lui avait dit autre chose « j'ai mal à la tête, quand je suis assise j'ai le cœur qui tape », elle m'aurait dit sans soucis d'aller voir le cardiologue. Je pense que quand c'est quelque chose de physiologique on a moins peur d'aller dire d'aller voir un médecin. Et quand c'est plus au niveau psychique ou au niveau d'un fonctionnement y a une certaine peur des gens à en parler. Je pense que de dédramatiser ça et en fait ça ne peut que rendre service à la personne. Je pense au niveau scolaire on y passe beaucoup de temps, je pense qu'ils n'y connaissent rien.

I2: d'accord c'est intéressant. D'une manière globale que vous a apporté le diagnostic ? Et était ce à la mesure de vos attentes ?

T: je pense que c'était le bon moment pour moi. Ça me permet de mieux comprendre qui je suis, d'être mieux avec moi même et les autres, d'avoir davantage une paix intérieure, de me dire tu n'es pas un indien dans la ville et tu es simplement Audrey. De me présenter telle que je suis, avec mes particularités sans forcément les nommer. Donc une harmonie avec moi même.

I2: ok. Du coup ce diagnostic était ce à la mesure de vos attentes ?

T: Oui. Vous devez être au courant du module ÉTAPE je pense que des choses comme ça c'est intéressant. Donc oui tout à fait.

Entretien 13

I2: Du coup il y a quatre parties la première partie c'est le parcours avant le diagnostic. Quels symptômes ont été à l'origine du premier contact avec les services de santé mentale ?

T: Le premier symptôme… C'est-à-dire je ne comprends pas votre question.

I2: C'est-à-dire psychologue ou psychiatres qu'est-ce qui a fait que vous êtes allés voir quelqu'un pour la santé mentale en général ?

T: Parce que j'avais des problèmes au niveau social principalement. C'est-à-dire que j'étais dans une boucle ou quand j'arrive à me faire un ami c'est ami finissait toujours par me rejeter. Et je ne comprenais pas pourquoi. Donc j'avais fait des efforts et du coup bon après ça s'est amélioré par la suite. Mais j'ai toujours eu du mal… je me suis toujours interrogé, en Master et là je me posais la question mais pourquoi j'ai autant de mal avec les échanges sociaux.

I1: Du coup c'était principalement en quelle période vous êtes rendu compte de ça ?

T: En fait j'ai commencé vraiment à chercher de l'aide au niveau professionnel, c'était en 2016.

I1: Donc c'est assez récent…

T: Bah en fait je me posais… au début ma démarche était surtout de régler mes problèmes par moi-même. Je sentais que de toute façon mes parents ne voulaientt pas que j'aille voir un psychothérapeute, du coup je suis un peu restée, je me débrouille quoi. Je me suis beaucoup intéressée aux lectures etc. Et au bout d'un moment comment dire, il y avait quelque chose qu'il fallait que… Ça ne me suffisait plus… Mes lectures ne me suffisaient plus. Je pense qu'il fallait que je passe le cap pour que j'aille voir un professionnel. Donc à partir de ce moment-là j'ai fait des démarches.

I2: Quelles ont été ces démarches à ce moment-là ?

T: Je suis allée au CMP. Je faisais mes études à Lille. Le problème quand j'ai expliqué mon problème ce que j'avais à la psychothérapeute déjà elle m'a dit que j'étais HPI. Et je lui ai expliqué mes problèmes sociaux, elle m'a dit faut que vous vous forciez sauf que moi ça ne me satisfaisait pas comme réponse donc je suis partie, j'ai arrêté. Jusque'à ce que je commence à travailler, que je gagne ma vie et que je puisse prendre RDV en libéral, voilà.

I2: Et c'est là que vous avez rencontré Dr X ?

T: Alors non en fait, le coté HPI m'avait intrigué alors du coup j'ai fait des démarches dans ce sens, après je me suis rendue compte que ça ne menait à pas grand chose parce qu'il y avait rien finalement. J'ai changé de psychologue, au début je voulais la consulter pour le TDAH et finalement ça a dérivé sur l'autisme. Et finalement on a commencé mes démarches pour l'autisme, faire des pré-tests avant de faire la démarche ici. Ensuite c'est le Dr X qui m'a diagnostiquée et elle a accepté de me prendre en charge en libéral.

I2: D'accord. Donc c'est parti d'abord de la psychologue et puis le suivi avec le docteur X.

T: C'est ça.

I2: Et avant vous en aviez déjà entendu parler de l'autisme ?

T: Bah j'en avais déjà entendu parler dans mes recherches et notamment quand je suis allée au CMP donc en 2016. Mais je trouvais que ça me correspondait pas enfin les les descriptions sur Internet ne me correspondait pas. Du coup je n'ai pas cherché plus loin.

I2: OK et il y a déjà d'autres personnes des professionnels des proches qui vous avez déjà parlé évoqué de l'autisme ?

T: Non personne.

I2: Y a-t-il déjà eu d'autres Diagnostics qui ont été posés ?

T: Non non non aucun diagnostique. La dépression ça a été lié à mes emplois ni pas à l'autisme.

I1: D'accord et c'était lié aux emplois parce que ?

T: Parce que j'étais maltraité dans l'emploi donc au bout d'un moment j'ai fait une espèce de burnout et ça a migré en dépression.

I2: Au niveau de l'emploi est-ce que vous pouvez nous dire après vos études par quoi vous êtes passés ?

T: Alors j'étais diplômée en baccalauréat littéraire en 2010. Ensuite j'ai fait une licence information communication jusqu'en 2013. Non j'ai fait deux années sabbatiques, là j'ai commencé à travailler. Et à chaque fois j'avais eu des problèmes avec mes employeurs. Notamment on m'a beaucoup reproché le côté perfectionniste. Et il y a des moments aussi comment dire, à chaque fois que quelque chose n'arrivait pas comme on me l'avait dit je commençais à paniquer. Ce qui fait que pareil mon employeur n'était pas satisfait de ça. Et donc je pense notamment à un emploi j'avais été dans la vente prêt-à-porter à H&M et en fait ma manager avait mis fin à ma période d'essai alors elle m'a dit pour la raison c'était que j'étais trop cérébrale. Prenez ça comme vous le voulez. Ensuite j'ai repris des études, des études en Master pareil en formation à la communication. Après ça effectivement j'ai eu plusieurs emplois alors le premier je travaille dans un hôpital. Donc là on m'a reproché de pas être assez organisé. En même temps je faisais un 39 heures je commençais à faire un burnout, j'étais surchargée tout le temps. Même si mon employeur entre guillemets m'a jeté on va dire que ça été plutôt bénéfique pour ma santé. Ensuite j'ai travaillé à l'assurance-maladie là pour le coup ça s'est mieux passé, parce que j'avais un supérieur qui était bienveillant sur comment j'étais. Et dernier emploi, celui pour lequel je paye le prix fort c'était j'ai travaillé dans une communauté de communes aux alentours de Albertville et c'était à ce moment-là où j'étais dans mes démarches pour l'autisme et j'ai eu beau expliquer à mon employeur mes démarches etc. Finalement ça mais revenu dessus comme un boomerang. Elle me reprochait en fait les symptômes de l'autisme.

I1: il n'y a pas eu d'adaptation ?

T: Non non non. C'est aussi là où j'en veux un peu aux entreprises c'est-à-dire, vous avez des personnes au sein de l'entreprise qui vous disent voilà on a une politique handicap, on essaie d'inclure, on essaie d'adapter etc.… Alors que la réalité c'est que du vent. Dès que vous manifester vos symptômes, on vous pousse vers la sortie en vous disant bah non. C'est pas ce qu'on veut.

I1: on passe à la deuxième partie sur l'annonce diagnostique. À quel âge avez-vous été diagnostiquée ? J'avais 29 ans. Et du coup la durée entre vos difficultés et la restitution diagnostiquée diagnostique ? Un peu toute ma vie. À quatre ans je me ce dont je me souviens bien

et qui était très fort c'est que il y avait un moment où j'étais toute seule dans la cour de récréations et je voyais tout un tas de groupes d'enfants qui jouait. Et moi j'étais toute seule. C'est vraiment le souvenir le plus fort que j'ai par rapport à ca. C'était surtout dans les interactions sociales dans lesquelles vous étiez en difficulté ? Ouais, j'imagine après je ne sais pas. Je ne m'en souviens plus exactement. Ce que je sais aussi c'est que j'avais vu une psychologue scolaire parce que ma mère souhaitait que je souhaite une classe. Mais la psychologue scolaire avait refusé parce que d'après L je remuer trop et il fallait que je me calme avant de sauter une classe. D'où la suspicion du TDA H. Et sauter une classe c'était pour quelle raison ? Parce que j'étais en avance en fait. C'était pour passer en CP. Parce que en fait quand je suis passé en maternelle je n'avais pas l'âge requis j'avais deux ans et demi en fait parce que je suis de janvier ma mère a poussé pour que je rentre plutôt sauf qu'au moment de passer au CP il faut avoir six ans révolus sauf que moi je n'avais pas encore six ans. Et à ce moment-là l'administration scolaire ne voulait pas que je passe au CP à cinq ans et dépoussière.

I1: D'accord et vous aviez d'autres souvenirs difficultés en dehors de quand vous aviez quatre ans ?

T: Les difficultés elles sont surtout apparus je pense primaire collège, là pour le coup, on arrête vraiment de faire que des jeux et et c'est vraiment la discussion. Hélas c'est vrai que j'ai eu beaucoup de difficulté. Pour moi les discussions dans le groupe c'est un peu comme du ping-pong c'est-à-dire vous avez des gens qui se passe le sujet de conversation très très vite, et moi je n'arrivais pas. Quand je voulais parler de quelque chose c'était compliqué. Là j'ai vraiment commencé à remarquer qu'il y avait un souci à ce niveau là.

I1: OK c'était surtout dans la perception de vos difficultés dans les interactions avec les autres ?

T: Ouais.

I1: Et comment est-ce que vous avez vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

T: Je ne sais pas trop. Franchement je ne sais pas. En fait sur le moment ça n'a pas changé grand-chose. Par compte c'est vraiment par la suite que pour le coup ça a changé quelque chose.

I1: D'accord sur le moment vous y attendez ?

T: Je m'y attendais un petit peu mais j'avais peur aussi que ce ne soit pas ça et qu'il fallait qu'encore je fasse des années de recherche pour savoir d'où venait mes difficultés. Ça a vraiment été neutre sur le moment. C'est après que ça a changé. J'ai une allégorie qui est rigolote, moi je trouve que je l'ai vécu un peu comme : une femme qui apprend sa grossesse alors qu'elle fait un déni. C'est-à-dire qu'à partir de ce moment-là y a tout qui change, le corps il se met à jour en fait. J'ai vraiment eu l'impression que mon corps s'est mis à jour. Parce qu'il y a beaucoup de choses que je faisais avant de manière automatique ou je ne me rendais pas vraiment compte que je subissais en fait. Et bien là mon corps il ne voulait plus du tout.

I2: Comme quoi par exemple ?

T: Avec mon conjoint on va souvent au restaurant le week-end et c'est vrai qu'avant je supportais beaucoup, enfin j'arrivais bien avec le bruit ambiant. Et en fait maintenant je n'y arrive plus. Avant j'arrivais à passer une journée à faire du shopping ou ce genre de choses. Et d'un coup en fait rien que le fait de rester deux heures c'était trop pour moi.

I2: Et avant c'était déjà quelque chose qui était coûteux mais que vous supportiez ?

Ouais c'est ça. En fait je ne m'en rendais pas compte.

I1: Comment vous l'expliquez ce déclic, cet avant après ?

T: Je crois que je subissais vraiment beaucoup de choses mais je m'en rendais pas compte.

I1: Du coup là en ce moment c'est OK si vous pouvez pas aller au restaurant ?

T: Oui c'est ça, en fait je me rends plus facilement compte de… Julie Gachez elle dit au niveau des cuillères. Moi en fait mes crises c'est surtout la colère, la frustration et ce genre de choses. Maintenant comme je sais un peu mieux l'étendu de l'effort pour faire telle ou telle chose. Par exemple mon conjoint il m'a dit que comme je gère mieux on sent quand même qu'il y a plus d'un apaisement et que les crises sont moins fréquentes.

I2: D'accord OK. Et est-ce que vous aviez d'autres exemples de choses ou vous faites moins d'efforts, ou prenez-moi sur vous ?

T: D'autres choses… par exemple dans les interactions sociales quand je vais passer une journée où une demi-journée avec des amis, je sais que le lendemain il faut que je sois au calme. J'ai besoin de temps de repos avant et après des grosses interactions sociales. Comme ça je gère un peu mieux ma fatigue.

I2: Chose que vous ne faisiez pas avant ?

T: Non non non. Avant j'ai enchaîné j'ai enchaîné juste que mon corps n'en peut plus.

I2: Et c'était quoi les conséquences ?

T: Alors les conséquences c'était soit de la colère ou de la frustration. Je disais des mots qui était dur pour mes proches, donc c'était un peu compliqué. Et aussi une manifestation de fatigue, une manifestation une fatigue telles que je tombe malade systématiquement. Donc ça allait vraiment très loin, là ce n'est plus trop le cas donc ça va. Du coup c'est un peu répondu à la troisième partie qui est sur l'impact de l'annonce diagnostic. Quel est l'impact de l'annonce diagnostique au niveau personnel ? Et au niveau professionnel ? Au niveau professionnel je ne veux plus retourner en entreprise. Parce que pour le coup en fait j'en ai juste assez d'être maltraité tout le temps. D'essayer puis finalement ça ne marche pas. J'ai l'impression que même en faisant de la médiation, parce que je suis quand même dans la communication à la base, je pense que j'ai les bagages nécessaires pour bien communiquer concernant mes attentes. Même en faisant ça j'ai l'impression que ça ne change rien. Après c'est la gauchissant moi qui parle mais tant qu'on vit dans un monde capitaliste qui dit que la valeur travail, le le faite qu'il faut à tout prix travailler et produire produire produire, sachant que moi je ne peux pas produire comme une personne lambda. Et bien oui il y aura toujours un patron pour dire que je ne fais pas assez vite, ce n'est pas suffisant etc. Donc pour ma santé j'arrête les frais et je vais bosser pour moi ça ira très bien.

I1: Ça vous a permis de savoir où vous voulez aller.

T: Ça ne me dérange pas de travailler pour une personne mais pour moi j'ai toujours eu des problèmes dans le monde de l'entreprise. Notamment moi ce que je n'aime pas du tout c'est tout ce qui est dire tout au rien le bavardage. Par exemple j'ai une anecdote là-dessus, une fois dans un de mes travail j'avais une collègue qui avait raconté vraiment à tout le monde toutes ces étapes de déménagement. Je veux dire quel est le rapport avec le travail. Moi ce genre de choses je me pose des questions par rapport à ça. Moi je vais au travail pour travailler, je ne vais pas forcément pour

parler de mes vacances, dire que je vais au ski, parler de mes enfants. Après c'est moi, je sais que tout le monde est est pas comme ça mais je vois pas l'intérêt de le faire. Après il y a toujours des enjeux de hiérarchie, d'égo. Il y aura toujours quelqu'un qui voudra écraser les autres. Pour se sentir supérieur, jouer au petit chef. Tout ce jeu de rôle au sein de l'entreprise ça ne me convient pas. Ça m'énerve.

I2: Du coup ça vous a permis de savoir que vous vouliez monter votre propre entreprise. Et c'est quoi exactement que vous voulez faire ?

T: Alors j'aimerais être artiste auteur, j'aimerais vivre de la peinture, j'aimerais faire une BD. J'ai plein de projets. J'aimerais écrire un livre, un roman fantaisie etc. Non j'ai plein de trucs, mais artiste.

I1: Ça marche et sur le plan des accompagnements après l'annonce diagnostique quelles ont été les changements ?

T: Oui j'en ai eu. J'ai eu le module étape. Il y a eu un accompagnement pour mon conjoint et ma mère. Moi je suis accompagnée par l'assistante sociale.
Après le docteur X m'accompagne bien. Et puis ma psychologue, comme elle n'est pas sur l'autisme elle vient m'aider sur autre chose sur d'autres problèmes personnels que j'ai mais pas forcément sur l'autisme. Tant que c'est un soutien c'est important pour moi.

I2: Parce que du coup elle a le même positionnement ou le fait de savoir qu'il y a ce diagnostic elle adapte des choses à vous ?

T: Pas spécialement par contre quand je lui demande d'éteindre une lumière qui est trop forte dans son bureau elle l'éteint. En tout cas si j'ai besoin d'une adaptation elle le fait. I1: I1: D'accord et en terme de compréhension de vos particularités est-ce que vous aviez perçu nos différences ?

T: C'est surtout l'entourage qui accepte mieux par exemple pourquoi je mets un casque. Parce que le problème ne vient pas forcément de moi mais plus des autres. Moi avant j'avais déjà commencé à adapter en fonction de mes particularités. Sans savoir que c'était de l'autisme. Maintenant c'est plus simple aussi et mieux accepter. Par exemple notamment quand mon conjoint fait la vaisselle et bien je m'isole et je mets mes bouchons et ça ne pose pas de problème. Comme il comprend pour quelle raison je fais ça.

I1: Justement est-ce que vous avez perçu un changement dans la relation avec les autres après la restitution diagnostique, si vous leur en avais parlé ?

T: Oui j'en ai parlé. J'en ai parlé à tous mes amis proches enfin ceux qui ont besoin de savoir. Je n'ai pas eu de retours négatifs même tous les retours que j'ai eu sont assez positifs.

I1: Ils étaient pas forcément étonné ?

T: Non parce que c'est… Mes recherches ne datent pas d'hier j'ai déjà compris certaines choses par moi-même que j'ai pu expliquer à mes amis pour m'expliquer sur certaines choses. Même si je n'avais pas mis le mot autisme. Au début c'était difficile au début c'était difficile avec la relation avec mes amis mais ça s'est bien amélioré. Et avec l'annonce diagnostique là pour le coup effectivement mes amis ont vraiment compris que c'était ça. Ce qui fait que finalement y a plus de positif oui. Je ne sais pas comment vous dire mais y a pas vraiment eu de gros changements mais plus une acceptation d'Ivan on sait ce que c'est. OK et au niveau familial vous en avez parlé à vos parents ? Oui. Je voulais juste te dire que mon père avait encore du mal. Pas dans le sens où il

n’acceptait pas que je sois autiste mais dans le sens où… Par exemple quand je venais à la maison il ne prenait pas forcément en compte le faite que je sois sensible aux bruits. Ma mère s'était un peu mieux. Et puis du coup je voulais pas le dire à ma famille mais au décès de mon père je me suis obligée à le dire donc ma famille est au courant.

I1: Et avec votre copain il y a eu des changements ou pas ?

T: Alors mon copain c'est comme mes amis c'est-à-dire qu'il savait déjà certaines choses en amont. Quand le diagnostic a été confirmé c'est pareil il a mieux compris certaines choses. En plus il a fait le module étape du coup les changements qu'il y a eu sont positifs.

I1: Est-ce que vous avez diminué la pratique du camouflage à l'issue du diagnostic ?

T: C’est dur… Il y a certaines choses je sens ce qui est lié au camouflage et ce qui n'est pas. Notamment là par exemple j'ai une posture assez calme alors que je suis quelqu'un qui brasse beaucoup. Donc ça c'est du camouflage complètement. Il y a des choses dont je suis consciente que c'est du camouflage et il y a d'autres choses pour le coup donc je ne suis pas vraiment consciente. Et je le cache quand même.

I1: OK et par exemple vous parliez de la posture calme, il peut y avoir d'autres choses ?

T: Alors moi j'aime bien l'auto stimulation par le toucher. Voilà là j'ai des bagues et j'aime bien toucher mes boucles d’oreille ce genre de choses, les différentes textures que j'ai sur moi. Donc effectivement quand je suis en posture sociale je ne le fais pas systématiquement. Plus je suis fatiguée et plus je le fais, le camouflage s’estompe au furi et à mesure. Et c'est pour ça aussi que j'aimerais bien investiguer là-dessus. Mais je peux pas m'empêcher au bout d'un moment de faire autre chose en même temps. Je pense que c'est le côté TDA H. Mais encore une fois pour le moment je n'ai pas de diagnostic donc je ne sais pas.

I2: La dernière partie c'est sur les pistes de réflexion qui concerne le parcours diagnostique. D'après vous quelles ont pu être les obstacles qui ont engendré une difficulté d'accès aux soins ou au diagnostic ?

T: Alors déjà une des plus grosse difficulté que j'ai pu rencontrer c'est par rapport au téléphone. C'est-à-dire que tous les médecins, tous sans avec exception veulent un premier contact par téléphone. Moi pour le coup c'est un énorme frein. Vous avez aucun médecin qui même si c'est pas prendre de nouveaux patients juste pour discuter… Ça pour le coup ça a été un énorme frein pour moi. Ensuite le deuxième gros frein c'est par rapport aux draps Rhône-Alpes. Maintenant ils mettent un encart comme quoi il faut absolument qu'on ait un avis en libéral avant de prendre éventuellement un rendez-vous pour un diagnostic. Ça aussi c'est un énorme frein. Moi ça allait parce que j'ai eu les moyens de le faire. Mais vous avez des personnes qui sont en souffrance qui sont dans le besoin et qui n'ont pas forcément l'argent pour aller en libéral. Comment une structure publique peut-elle obligatoirement dire on veut un avis en libéral avant ? Ensuite bon bah y a le délai d'attente mais bon ça on peut pas grand-chose il faut des praticiens, il faut que l'État et des moyens.

I2: Le délai d'attente pour vous c'était de combien ?

T: Alors ça dépend si vous entendez au total à partir du moment où je me suis posée la question et j'ai commencé les démarches où à partir du moment où j'ai eu un rendez-vous à l’EMAAS pour avoir un diagnostic.

I2: Les deux.

T: Moi je pense que le délai d'attente commence à partir du moment où on fait les démarches. Donc j'ai commencé mes démarches en 2016 et j'ai eu mon diagnostique en 2021. Donc voilà ça fait cinq ans. Et sinon pour l'EMAAS j'ai eu un an d'attente. Je ne sais plus si je vous ai coupé est-ce qu'il y avait d'autres obstacles ? Peut-être l'information tous les médecins ne sont pas formés. C'est dommage.

I2: Vous parlez de quel médecin ?

T: Et bien déjà les généralistes. En fait ce qu'il faut savoir c'est que le généraliste qui me suit actuellement. C'est une généraliste et qui fait aussi gynécologue et c'est elle aussi qui a suivi la grossesse de ma mère. Donc à partir du moment où vous avez mon généraliste qui m'a vu naître et qui n'a pas fichu de voir qu'il y avait un potentiel autiste bon… Au bout de 30 ans ce serait bien de se réveiller.

I1: Parce qu'après elle vous a suivi petit enfant ?

T: Oui oui oui.

I1: Et elle vous suit toujours ?

T: Oui oui et bien c'est un bon médecin mais c'est juste qu'il n'y a pas de formation sur l'autisme.

I2: Et du coup quand vous lui avait dit ce diagnostic comment ça a été accueilli ?

T: Et bien en fait elle l'a plutôt bien pris. Donc je n'ai pas de problème avec elle. Par contre elle ne fait aucun effort avec l'autisme et claque la porte par exemple. On sent bien qu'il n'y a vraiment aucune information par rapport à ça. C'est un peu ce que j'ai eu dans le monde de l'entreprise, on est en tant que je suis autiste par contre il n'y a pas d'adaptation derrière. Et puis aussi autre chose que je voulais rajouter par rapport à ma généraliste, c'est quand je lui ait fait remarquer quand même qu'il n'y a pas de formation par rapport à l'autisme elle me disait on ne diagnostiquait pas ça à l'époque. Oui mais ça ne t'empêche pas qu'aujourd'hui tu peux faire ta formation. Moi je trouve aussi que généralement les médecins, notamment moi j'ai dû voir des ORL très souvent à cause d'otite à répétition, et voilà j'ai beau expliquer les choses les praticiens ne veulent rien entendre. Ils me malmènent, me brusquent un petit peu. J'ai un syndrome poste traumatique et je ne sais pas comment ça s'appelle mais dans la cabine où on teste l'audition. Moi je fais des crises angoisses à chaque fois que je rentre dedans. Ce serait bien aussi que certains praticiens au niveau de la santé mentale se mettent à jour. D'ailleurs pour revenir sur le corps médical j'ai une autre petite anecdote. J'ai une amie qui est autiste qui a été diagnostiquée il n'y a pas longtemps. Et pour reparler des médecins, elle était allée faire une radio avec son mari. Et donc ils avaient prévenu les infirmiers comme quoi ça la perturbait et qu'il ne fallait pas la toucher. L'infirmier n'a pas entendu il s'est pris un gnon. Et voilà… Elle et son mari qui avaient dit à l'infirmier et voilà on vous l'avait dit. Il y a des praticiens vous leur dites et il s'adaptent et il y en a vous leur dites et ils ne font rien. Ça rentre par une oreille et ça sort par l'autre.

I2: C'est vrai que c'est embêtant. Et du coup ça comment on peut le comprendre, c'est non prise en compte ? Est-ce que c'est le manque de formation, de manque de connaissances dans la population générale ?

T: Moi je pense qu'il y a plusieurs choses. Des fois comme je vous disais, on dit les choses, on essaie de communiquer le mieux qu'on peut comme on peut et on a souvent pas d'écoute en face.

Donc là pour le coup je ne sais pas. Parce que même si on a une information, comment ça se fait que la personne n'écoute pas et ne retiens pas ce qu'on lui dit et ne fait pas ce qu'on lui demande. Après oui au niveau de la population générale, déjà il faudrait arrêter de dire des bêtises à la télé. Parce que moi j'entends un pléthore de bêtises et j'en peux plus. En plus moi je suis abonnée à une newsletter donc sur l'autisme. Il y a des articles mais j'ai envie de foutre des baffes aux journalistes qui disent des bêtises.

I2: C'est une newsletter spécialisée dans l'autisme ?

T: Non non non c'est avec Google.

I1: Oui donc des mauvaises représentations.

T: Oui des mauvaises représentations toujours les mêmes déjà l'autisme est un homme blanc en plus. Donc un autisme ravisé et on envoie pas des masses. Et forcément dans la fiction il faut que l'autisme soit visible, pour qu'on comprenne que la personne a un souci. Sauf que c'est pas vraiment comme ça que ça se passe. Alors certes il y a des autistes on voit tout de suite que c'est des autistes il n'y a pas de souci. Mais je pense que si je vous avais pas dit que j'étais autiste et bien vous n'auriez pas deviné.

I1: Effectivement pas au premier rendez-vous.

T: Et le docteur x me disait la même chose. C'est en connaissant mon histoire mon parcours qu'on peut le dire. Il y a plein de gens je leur ai jamais dit et ils s'en sont jamais doutés.

I2: ouais c'est des représentations qui il y avait avant il y a une dizaine d'années. Ouais mais elles sont toujours là. En fait ses représentations, c'est difficile d'avoir… Comment dire moi je parle de la fiction parce que quand il y a une série sur l'autisme je regarde. Ça m'intéresse. Je vais voir quelle est la représentation du personnage en question. Notamment des personnages féminins. Parce que bon par exemple le personnage dans the good doctor, moi je pense que le mec il ne passe pas deux minutes à l'hôpital parce qu'avec les lumières voilà ça bip de partout… Lui il fait des crises autistiques mais tous les jours ! C'est juste pas possible. Et vraiment la seule série que j'ai vu, d'ailleurs si ça vous intéresse si vous ne l'avez pas vu, c'est « Arclais cœur à vif » sur Netflix. Et là il y a une personnage autiste femme en plus une femme queer autiste. Où là il y a une représentation de l'autisme et on voit bien toutes les sensations qu'elle a d'un coup. Le fait qu'elle a des difficultés à avoir des relations sociales etc. Et pareil une autiste qui a première vue n'a pas l'air autiste. Donc je m'éloigne un peu je suis désolé. Mais au niveau culturel c'est important d'avoir des bonnes représentations. Et pas des représentations du style du petit garçon de 10 ans qui se tape la tête contre le mur. Oui ça existe je ne dis pas le contraire mais y en a trop.

I1: Oui et puis généralement c'est qu'il n'y a pas de retard de diagnostic de ces personnes.

T: Ouais ça se rate pas trop. Autre chose aussi que je déteste particulièrement c'est qu'on ne donne pas la parole à des personnes autistes. C'est notamment lorsqu'on parle de l'autisme sur des émissions médicales il n'y a quasiment jamais de concernés. C'est que des mamans, des mamans de personnes autiste aussi ça existe mais ce serait bien aussi d'avoir autre chose que des mamans qui nous racontent leur combat formidable et quelles mère courage elles sont.

I2: Aussi il y a les paires aidants qui sont du coup plus mis en valeur.

T: Mais les paires d'aidants sont quasiment tout le temps mis en valeur dans ses émissions. D'ailleurs ce serait intéressant de faire une étude là-dessus au niveau médiatique de ce qui existe

dans les médias et de faire un espèce de tableau pour voir qui est-ce qui a le plus la parole. Quel type d'autisme est le plus représentés dans les médias etc. Ce serait intéressant aussi de voir ça. Le problème d'avoir des représentations stéréotypées dans les médias, c'est que nous après généralement on prend le revers de la médaille et on nous dit ah bah non tu n'es pas autiste. Moi heureusement j'ai un entourage qui ne me la pas dit parce que j'ai un entourage proche qui est bienveillant. Mais mon ami autiste a eu ce genre de choses. Parce qu'on ne rentre pas dans le stéréotype de l'autisme et en plus on est des filles.

I2: Et à quel moment vous auriez que tu as diagnostiquée plus tôt ? Quelle coche n'a pas été pris ?

T: Je ne sais pas. Je pense que ça a été aussi très difficile pour mes parents. Ce que je ne vous ai pas dit c'est quand j'étais petite mon père a eu un cancer. Et le truc c'est que beaucoup de choses tournaient autour de lui à juste titre. Et ça a duré des années. Ça aurait été pas faciles de voir qui avait quelque chose pour moi. Même si le fait que je brasse tout le temps, que j'étais vraiment hyper active. Là pour le coup pour le TDA H oui après pour l'autisme je ne pense pas. Non mais je pense que jamais personne aurait pu me diagnostiquer ça. Je ne vois vraiment pas y a pas de formation en plus je suis une fille, j'avais de bonnes notes à l'école. Je n'étais pas quelqu'un de turbulent à l'école, je ne loupais pas les cours, je n'étais pas en décrochage scolaire… Je n'avais rien de tout ça donc à aucun moment quelqu'un aurait pu déceler ça. À part le manque de formation des médecins je ne vois vraiment pas.

I2: Et même dans l'adolescence, tout ça il n'y a pas eu de difficulté ?

T: Ben pendant l'adolescence, il y a eu un moment où je voulais me suicider. Après je n'ai pas fait de tentative, mais j'avais demandé à ma mère d'aller voir un psychologue, mais elle a refusé. Donc j'ai surmonter ça toute seule.

I2: Donc il y avait quand même un premier appel à l'aide.

T: Le premier appel à l'aide ma mère me l'a dit récemment d'ailleurs c'était quand j'avais six ans. Quand j'avais six ans je voulais me suicider aussi. Ah d'accord c'est pas courant…

I2: Et du coup pour quelle raison vous savez ?

T: Non je ne sais pas.

I1: Même quand vous étiez ado ?

T: Non. Ma mère voulait surtout que j'en parle à notre médecin généraliste. Mais mon médecin généraliste à l'époque, bah de toute façon quand je leur je lui disais que j'avais la peau très sensible il me croyait pas. Donc voilà quoi quand vous avez déjà un médecin qui niveau particularités sensorielles lui parler que vous voulez vous suicider… Pour moi je me suis mis en tête que je voyais pas ce que ça allait changer.

I2: Et après même une fois adulte avant que vous consulter pour des problèmes dans les interactions sociales, je crois que vous avez parlé de pas mal de péripéties au niveau de l'emploi tout ça, est-ce que ça y a des choses qui aurait pu être un peu plus flagrante et qui aurait pu alerter les médecins ?

T: Non.

I2: OK et quel serait pour vous vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostique ?

T: Pour améliorer le parcours diagnostique… Je ne sais pas… Des moyens je pense que c'est surtout ça. Et puis des professionnels formés. Il n'y a pas d'autres trucs enfin je sais pas. Ici elle est masse les professionnels sont bienveillant, ils sont formés. J'ai été super bien accueillis ici donc le parcours diagnostique pour moi s'est bien passé.

I2: D'accord mais même au-delà de ça comment on aurait pu faire pour que vous soyez diagnostiquée plutôt ? Vous n'aviez pas repéré de moments charnières qui aurait pu mais est-ce que il y a d'autres choses qui aurait pu être amélioré ?

T: Je pense surtout la formation je pense que la formation c'est le plus important. Je crois que pour l'autisme, c'est quoi ces 30 minutes de cours pour un médecin.

I2: Ça on pourra pas trop vous le dire…

T: Oui mais c'est quand même quelque chose qui est à peine évoqué. Quand vous avez quelque chose qui est à peine évoqué et que vous avez des médecins qui mettent pas toutes leurs connaissances à jour, ça retarde la prise de diagnostic. C'est comme moi quand j'étais accueillie en CMP, c'est-à-dire que la psychologue détourne mon attention sur le HPI et elle ne se pose pas la question sur l'autisme. Ça ça retarde ma prise en charge et c'est principalement la formation qui en est la cause.

I2: Donc là typiquement c'est un bon exemple où il y aurait pu avoir quelque chose ou ç'aurait pu déboucher sur un diagnostic. Donc vous avez parlé de formation, vous pensez aux médecins généralistes est-ce qu'il y avait d'autres corps de métier ?

T: Ben je sais pas… Pour moi le médecin généraliste c'est la première personne qu'on va voir quand on est pas bien. D'ailleurs je ne sais même pas si en psychiatrie on est pas obligé de passer par un médecin généraliste pour avoir un rendez-vous…

I1: Non je crois que ça fait partie des professionnels avec les pédiatres, les gynécos où l'on est pas forcément obligés de passer par le médecin généraliste.

T: Après moi j'ai eu la chance de tomber sur le docteur x. A part les psychiatres et les médecins généralistes, peut-être à l'hôpital mais là c'est vraiment dans un cadre de parcours de soins. C'est pas vous êtes cassé une jambe que les infirmiers le praticien les aides-soignants soient au courant de ce que ça implique d'avoir un patient autiste.

I2: OK. La dernière question elle est en deux parties. Globalement que vous a apporté le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme ? Et était-ce à la mesure de vos attentes ?

T: Je dois mettre quoi ? Cinq étoiles.

I2: Par rapport à vos attentes et est-ce que finalement vous avez obtenu les réponses que vous avez obtenu ou à l'inverse est-ce que vous avez été déçu.

T: Moi personnellement non j'ai bien aimé. J'ai eu de la prise en charge, j'ai eu été écouté et j'ai été suivi, je suis toujours suivie. Non j'ai eu plein de réponses à mes questions. J'ai aussi eu des professionnels qui ont été bienveillants, qui veulent que ça aille dans le bon sens. Donc pas le côté vous pouvez travailler coup de pied dans le derrière et allez-y. Non je n'ai pas eu ça. Quand je parle de l'EMAAS vraiment. En tout cas dans mon expérience c'était très positif. Je sais par exemple que mon amie, elle qui habitait à Grenoble n'a pas eu la même chose. Parce qu'elle a été diagnostiquée et ensuite débrouille toi.

I2: C'est vrai aussi c'est pour ça qu'on pose la question sur les attentes j'imagine que le retour qu'elle a eu ne correspondait pas à ses attentes.

T: En fait ce qu'elle aurait voulu avoir c'est des échanges d'expériences avec d'autres personnes autistes. Ce que l'EMAAS propose pour le coup ça m'a beaucoup aidé. Vraiment le partage de connaissances et d'expérience a été très positif. Encore plus que le suivi par des professionnels. Parce que j'ai eu ce côté aussi où il y a certains moments je n'y croyais pas, je me disais c'est pas vrai ils se sont trompés je n'ai pas ça. Et en partageant l'expérience avec d'autres personnes autistes je me suis rendue compte que si j'étais vraiment autiste. Parce que j'ai vrai j'ai enfin trouvé des gens qui vivaient comme moi et qui avaient à peu près les mêmes parcours de vie. Ça fait du bien vraiment ça fait du bien. Surtout parce que rencontrer des autistes, ça ne va pas de soi.

I2: Et est-ce que… Il y a le GEM bleu…

T: Oui alors le docteur X me saoule un peu avec le GEM bleu, je sais qu'elle veut absolument que j'y aille. Mais pour le moment je ne peux pas. Je disais ça pour rebondir avec ce que vous disiez d'être en lien avec d'autres personnes. Je ne me doute pas que c'est très bien mais pour moi pour le moment dans l'état avec dans lequel je suis je ne peux pas.

Entretien 14

I2: La première partie c'est sur le parcours avant le diagnostic, pouvez-vous nous racontez les symptômes ou les raison qui ont été à l'origine du premier contact avec les services de santé mentale ?

T: Euh…Alors les premiers contacts, on va dire, ça c'est fait vers 20 ans, ça c'est fait suite à une dépression. Enfin une longue dépression, parce que c'était une série de dépression depuis l'enfance mais qui n'avait jamais été diagnostiquée. Ça c'était le premier contact. Après il s'est établi un diagnostic de bipolarité de type 2. Après en fait, il y a eu un bilan de HPI qui a été posé. Au départ je pensais que ça répondait beaucoup aux questions de décalage sociale. Mais petit à petit je me suis rendue compte que ça ne répondait pas à toutes les questions. En fait le contact avec le centre expert Asperger, TSA-SDI pardon, il s'est fait un peu sur le tard. Alors c'est un peu ubuesque mais j'étais suivie par un HDJ à ce moment là, HDJ avec qui ça ne se passait pas très bien donc au niveau du contact c'était un peu compliqué et la médecin a voulu faire une demande pour le C3R sauf qu'elle s'est un peu trop trompée, elle pensait que pour faire une demande au C3R il fallait faire une demande pour la bipolarité elle a envoyé au centre expert schizophrène donc je n'ai pas très bien compris. La personne qui a reçue mon dossier au centre expert n'a pas compris non plus, du coup il m'a appelé en me demandant ce que je faisais là, et c'est de lui même en voyant mon dossier de me transférer au centre expert TSA. Donc ça c'est fait comme ça.

I2: Ok, et le diagnostic final c'est qui qui l'a posé ?

T: C'est le centre expert TSA.

I2: D'accord et tout ça, quel délai ça a mis entre le début et le diagnostic ?

T: Euh…y a pas eu de volonté à la base. D'abord parce que j'étais la première à ne pas y croire. Entre le moment ou je suis passée au centre TSA il y a eu quelques mois mais je ne saurai dire combien.

I2: Ok et il y a déjà des personnes, des proches…qui ont pensé à un TSA pour vous ?

T: Non jamais. Il y avait la psychologue que j'ai vu quand j'avais 20 ans qui m'en avait parlé, qui l'avait parlé de traits autistiques. Et la psychologue qui m'a suivie au centre expert bipolaire m'en avait parlé aussi.
I1: Et vous à partir de ça est ce que vous vous êtes renseignés et qu'est ce que vous en pensiez ?

T: Moi je m'étais un peu renseignée. Ce qui m'avait mis un peu…J'avais fait les test internet qui m'avaient dit que j'étais probablement autiste. Donc ça m'avait fait tique quand même. Mais en fait à coté de ça, et c'est le même point de vue que ma famille, mais j'ai deux neveux qui ont aussi un TSA, mais il est très marqué, très visible. Du coup j'avais une vision du TSA qui était réduite à ça. Donc je pensais que c'était pas mon cas et ma famille aussi me disait que ce n'était pas mon cas.

I1: Et vos deux neveux, c'était deux garçons ?

T: Oui c'était deux garçons.

I2: Ok, et du coup quels diagnostics ont déjà été posés ? Il y a la bipolarité ?

T: Oui la bipolarité et puis à coté de ça le HPI, mais je ne sais pas si on peut parler de diagnostic.

I2: D'accord il n'y avait rien d'autre dans l'enfance ?

T: Alors dans l'enfance, il y a a posteriori, il y avait une dépression mais qui n'a pas été diagnostiquée sur le moment. Il y avait une algodystrophie qui a été diagnostiquée de mes 8 ans à mes 11 ans.

I1: Très bien merci. On passe à la deuxième partie sur l'annonce diagnostique. A quel âge avez-vous été diagnostiqué ?

T: J'étais diagnostiquée en 2020, donc j'avais 23 ans.

I1: Et la durée entre le début des symptômes et la restitution diagnostique ? Vous disiez depuis toujours, mais est ce que vous vous souvenez de moments marquants ?

T: Euh…Forcément pendant l'enfance et l'adolescence parce que je n'avais pas les moyens de compenser et je n'avais pas les codes sociaux. Donc ça oui je le relie au TSA.

I1: Donc c'est surtout pendant l'enfance et l'adolescence par les interactions sociales que vous vous trouviez en difficulté ?

T: Oui après à l'âge adulte aussi, mais c'était différent. Mais ce n'était pas à ce point là.

I2: y avait il des répercussions dans votre scolarité ?

T: Dans la scolarité en elle même, il y a eu l'algodystrophie qui a entrainé une déscolarisation pendant 3 ans. Après dans tout ce qui gravitait autour de la scolarité, il y a eu du harcèlement scolaire pendant le collège, pendant le lycée. Mais sinon non.

I1: Ok, est ce que vous vous souvenez de comment vous avez vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

T: Alors sur le moment c'était une visio et je me demandais si j'avais bien entendu ce que j'avais entendu parce que ça me paraissait pas réel. J'étais assez surprise, assez choquée de l'annonce.

I1: D'accord et vous vous n'y attendez pas du tout de l'annonce ?

T: Il y a eu une période où j'y ai cru et entre temps j'en avais parlé à des proches qui m'avaient tous dit « non ce n'est pas possible tu n'es pas TSA ». Et donc ça m'avait un peu convaincue et je me sentais pas du tout légitime là dedans.

I1: Légitime, pour quelle raison ?

T: Légitime parce que ce n'était pas, je n'étais pas vraiment autiste. Parce que ça ne se voyait pas vraiment, parce que ce n'était pas tant un handicap que ça. Que surtout je prenais la place d'autres personnes qui avaient plus besoin de ce diagnostic, de suivi et de reconnaissance.

I1: J'imagine que c'était pas rapport, en vous comparant à vos neveux. Ou aux représentations qu'on a de l'autisme.

T: Oui, oui tout à fait.

I1: On passe à la troisième partie sur l'impact de l'annonce diagnostique. Quel a été l'impact de cette annonce sur le plan personnel ?

T: Alors sur le plan personnel, ça a permis de comprendre, rétrospectivement. De mettre des mots sur des mal-êtres anciens. Ça c'est sur. La question sur la légitimité qui a évolué, déjà la légitimité d'avoir un TSA, la légitimité d'avoir eu des périodes compliquées pendant l'enfance. Il y a la compréhension, alors là c'est un peu particulier, mais la compréhension de phase bipolaire, parce que la bipolarité et le TSA s'entremêlent parfois. Et les symptômes TSA et bipolarité varient énormément selon la phase dans laquelle je suis. Ca m'a permis de comprendre cet aspect là de la bipolarité que je ne comprenais pas jusqu'à maintenant. Ca m'a permis d'avoir un petit peu plus d'attention, de reconnaissance de la part de mes proches par rapport à ça, qui étaient assez choqués que je puisse évoquer cette possibilité là. Dans le sens où c'était pour eux presque par correct vis-à-vis de mes neveux d'évoquer cette possibilité là d'avoir un TSA. Ca a permis de mettre ça à plat aussi. Je cherche, y a sans doute plein d'autres choses…

I1: Au niveau professionnel, avez-vous perçu un changement ?

T: Ca m'a permis, ça ne m'a pas forcément permis d'avoir des adaptations parce que je ne travaille pas. Mais ça m'a permis de mieux évaluer ce sur quoi je veux me trouver au niveau professionnel, parce que je voudrais faire une reprise d'étude. Donc de mieux jauger, je sais que les environnements bruyants ça me fatigue, je sais qu'il y a de la fatigabilité en plus du fait des médicaments, il y a autre chose et ça je le comprends. Il y a le besoin d'avoir un rythme, de ne pas avoir trop trop de lumière, d'avoir des contacts sociaux un peu plus restreints.

I1: D'accord et quel projet avez vous ?

T: Là je voudrais faire une reprise d'étude faire le soin infirmier.

I2: Et avant vous avez fait quoi comme étude ?

T: Avant j'ai fait une école d'ingénieure et du fait de problèmes de santé mentaux j'ai du arrêter mes études parce que ça faisait trop. Et je n'ai pas repris, parce que je n'ai pas l'envie d'être ingénieure.

I1: Donc ouais ça vous a permis de cibler vos projets. Est ce qu'en terme d'accompagnement vous avez vu une modification de ce que on pouvait vous proposer ?

T: Oui, enfin j'ai vu plus de pris en compte du personnel médical, paramédical et soignant en règle général. J'ai vu plus de prise en compte des particularités TSA et peut être une plus fine compréhension de la part notamment des médecins et des infirmiers et puis au niveau du suivi j'ai pu rentrer au C3R. Aujourd'hui j'ai tout le suivi au C3R qui se met en place notamment les groupes TSA qui sont très intéressants. Au niveau CMP il y a toute une prise en compte du TSA qui est là aussi, donc c'est très complet maintenant.

I1: Du coup le C3R ça a mis du temps avant d'accéder aux groupes, au niveau des délais ?

T: Alors on a envoyé le dossier en janvier 2020, j'ai pu rentrer au C3R, alors j'ai pu rentrer précocement en aout 2022, donc deux an et demi.

I1: Après l'annonce diagnostique avez vous percu une meilleure compréhension de vos particularités ?

T: Oui, oui tout à fait.

I1: Par exemple, avez vous en tête …

T: Oui typiquement je mets des boules quies facilement.

I1: Chose que vous ne faisiez pas avant ?

T: Disons que j'avais tendance à mépriser un peu l'importance de la difficulté que ça engendrait le bruit.

I1: Là vous avez plus connaissance et donc vous vous préservez plus.

I2: Il y a d'autres points comme ça où vous avez appris à plus vous connaître ?

T: Oui. Je dirai se mettre à l'écart quand il y a besoin, se mettre en pause et au silence. J'ai tendance à le faire beaucoup plus aussi notamment quand il y a du monde autour de moi. C'est globalement essentiellement ça. Par exemple, il y a aussi éviter les transports en commun quand je le peux. Je fais beaucoup plus en marchant ou sinon j'évite les heures de pointe. Et quand je suis dans les transports en commun, je n'hésite pas à mettre les écouteurs, mes boules quies qui m'isolent du reste.

I1: Ok et est ce que vous avez noté des changements dans la relation avec les autres ?

T: Mmmh…Oui. Déjà je pense que je me connais plus donc ça se sent, il y a certaines choses qui se sentent. Je pense quand on échange…comment dire…j'arrive mieux à gérer le contact social. Par exemple, quand je ne comprends pas exactement quelque chose, je n'hésite pas à faire répéter à la personne, parce qu'il y a des choses que je zappe, que je ne comprends pas…donc si je ne comprends pas je vais clairement demander ce qu'il y a parce que sinon je risque de ne pas clairement répondre à la question.

I1: D'accord, au niveau amical, est ce que déjà vous avez averti les proches que vous aviez reçu ce diagnostic ?

T: Oui les proches, proches oui. Les personnes moins proches pas forcément. Et ce n'est pas forcément un atout de le dire parce que les réactions ne sont pas toutes positives.

I2: Vous avez eu des réactions négatives ?

T: Oui. La plupart des réactions c'est plutôt « non mais c'est pas possible tu ne peux pas être autiste ». Ou des gens qui sont un peu dans les clichés « ah tu es Asperger, donc tu es forcément un génie en math ». J'ai eu des réactions très négatives du fait que je puisse pas de toute façon m'adapter au monde et notamment l'environnement du travail. Sinon c'est tout, je n'en parle pas à tout le monde de tout façon. Mais certains proches, proches c'était plutôt de la surprise.

I1: Au niveau familial, est ce que ça a été bien accueilli ?

T: Ouais, ça a été plutôt bien accueilli. Il y avait de la surprise, de l'étonnement au départ et là c'est plutôt on va dire…que c'est pas vraiment quelque chose…on en parle pas mais on sait que c'est là, et ça aide a comprendre. Du coup mes parents me proposent de me mettre à l'écart quand je suis un peu fatiguée.

I1: Ok et sur le plan sentimental, conjugal y a t-il eu des changements suite à l'annonce diagnostique ?

T: Non pas vraiment, il y a eu une grosse compréhension de la part de ma compagne. Elle fait attention, elle connait les points qui sont sensibles chez moi et elle y fait attention. Mais il n'y a pas eu plus de changement que ça.

I1: D'accord, et avez vous noté une diminution de la pratique du camouflage après l'annonce diagnostique ?

T: Euh…Oui, je pense que oui. J'avais déjà beaucoup diminué parce que je pense que je n'y arrivais plus. J'ai fait plusieurs tentatives de suicide et plusieurs grosses crises suicidaires parce que j'arrivais à des points que je n'arrivais plus du tout à gérer. Il y a eu plusieurs fois où j'ai compensé énormément avant la rupture et du coup pour récompenser après ça a été extrêmement compliqué.

I1: Quand vous parliez des tentatives de suicide ou crise suicidaire, alors vous parliez effectivement des phases dépressives mais est ce que c'était aussi dans un contexte d'épuisement lié au TSA et à la compensation ?

T: Pas toutes, mais certaines oui, oui clairement.

I2: Ok, on passe à la dernière partie. C'est là où l'on vous demande un peu votre avis sur les pistes de réflexion sur le parcours diagnostic. D'après vous quels sont les obstacles pouvant engendrer un retard diagnostic ?

T: Alors je dirai en règle général, la méconnaissance du TSA. Parce que ce soit dans l'enfance ou même quand j'avais un pied dans le soin psychiatrique j'ai croisé des personnes qui ne connaissaient pas du tout le TSA et qui avaient un avis complètement biaisé par rapport à ça.

I2: Ce serait qui, quel corps de métier ou population ciblée ?

T: Alors j'ai été suivi par une clinique, qui suit un courant de pensée psychanalytique. Et c'est vrai qu'il y a une méconnaissance assez importante.

I2: Vous parlez de psychiatre ?

T: Oui de psychiatre.

I2: Et dans l'enfance vous pensiez à d'autres personnes ?

T: Alors aux instituteurs et à mes parents. Mes parents sont des soignants, ma mère est infirmière et mon père est médecin. Et ils n'avaient je pense pas connaissance de ce que c'était le TSA vraiment. Mais oui, même les personnes qui suivaient autour, notamment dans le milieu scolaire, ça n'a pas du tout été détecté. J'avais suivi une pédopsychiatre à l'époque dans le cadre de l'algodystrophie qui n'a ni détecté le TSA ni la dépression. Pas grand chose en fait.

I2: Et du coup quand pensez vous où vous auriez pu être diagnostiquée plus tôt ? Quels ont été les moments clefs ?

T: Dans l'enfance déjà avec cette pédopsychiatre, et tout ce qui est scolaire. A l'adolescence…en fait avant de parler du TSA ce serait juste un suivi psychiatrique qui aurait été nécessaire, qui aurait pu être déclenché à plusieurs moments. Je pense notamment du fait du harcèlement, à une fois au

lycée où le personnel du lycée était au courant que j'avais des idées suicidaires et ne l'avait pas dit à mes parents. Ca a été certain moment comme ça quand j'étais en classe préparatoire aussi. Il y avait certains universitaires qui étaient au courant que j'avais de gros soucis du point de vu psychiatrique sans forcément me dire d'avoir un suivi. Je pense que c'est surtout ça avant de parler du TSA, c'est d'avoir un suivi psychiatrique, qui aurait ensuite pu mené au diagnostic de TSA.

I2: D'accord et du coup quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours ?

T: D'avoir une meilleure formation au niveau soignant et je pense que l'autre endroit clef c'est l'enseignement. Parce que l'enseignement, pour avoir mis un pied dedans, je suis inscrite sur des listes d'enseignants remplaçants. J'ai pu discuté avec des enseignants sur leur connaissance du TSA et en fait il y a en a pas. Il n'y a pas de formation particulière, je trouve ça assez dommageable. Donc les deux axes, c'est la profession médicale et soignante en règle général et la profession enseignante.

I2: D'accord et la dernière question est un peu plus complexe et globale. Globalement que vous a apporté le diagnostic de TSA ? Et était-ce à la mesure de vos attentes ?

T: Euh…je dirai que globalement ce que ça m'a apporté c'est de la légitimité à avoir des difficultés quelque soit, des difficultés liées au TSA. Et de la légitimité découle toutes les stratégies d'adaptation, pour mieux gérer le TSA. Après est ce que ça répond à mes attentes, le fait est que je n'avais pas vraiment d'attente parce que je m'étais convaincue que je n'étais pas TSA. Donc je ne peux trop répondre à cette question.

I2: Du coup comme vous n'aviez pas d'attente c'était que du positif ?

T: Alors que du positif peut être pas, ça a été assez difficile mais c'était quand même, en finalité que du positif.

Entretien 15

I1: Quels ont les symptômes ou plaintes à l'origine du premier contact de ces personnes avec la psychiatrie ?

M: Il y a des problèmes de gestion des émotions, des problèmes d'insertion au sens large, d'insertion socio-professionnelle. Ou des problèmes de relation familiale. Il y a aussi des plaintes sous une autre étiquette diagnostique, troubles anxieux, dépression. On m'envoie rarement les patients pour un diagnostic d'autisme, mais pour un autre problème. Et c'est moi qui en cours de route me rend compte que parfois il y peut être un TSA en dessous.

I1: Et en général vous êtes amené à poser tout seul un diagnostic ou vous allez sollicitez le centre expert ?

M: Eh bien un peu les deux. En fait j'ai beaucoup travaillé avec Dr X et elle m'avait dit que pour pouvoir poser un diagnostic il faut au moins deux professionnels différents, donc ça m'arrive de débrouiller le terrain sur le côté médical, donc j'utilise deux questionnaires que j'arrive à faire passer, le quotient autistique et puis le SCQ pour avoir des éléments un peu plus de l'ordre de l'entourage et de l'enfance. Et donc en fonction des résultats er de la clinique que j'ai pu voir, soit j'adresse au centre expert en faisant une demande en bonne et due forme, parce que situation compliquée soit résultats un peu limites. Soit le diagnostic me parait assez probable auquel cas, je fais quand même une demande au centre expert, ou je fais plus un avis auprès de la psychologue, parce que c'est la psychologue qui fait les bilans complémentaires ADI, ADOS et on fait le diagnostic ensemble. Je ne fais jamais de diagnostic tout seul, la seule fois où ça m'est arrivé c'est parce qu'il fallait que je remplisse un dossier MDPH sans attendre non plus 2-3 ans. Donc je l'ai noté en diagnostic probable.

I1: D'accord et en général quel parcours de soins avait les personnes avant la consultation avec vous ? Avant qu'ils soient suivis avec vous, y avait-il des hospitalisations ?

M: Alors non pas forcément une hospitalisation. De manière générale je dirai que c'est plutôt une minorité qui est passée par l'hôpital. C'est plutôt soit une absence de suivi, soit c'est quelque fois le médecin traitant qui oriente en disant que les prise en charge de première ligne n'ont pas marché dont il y a besoin d'un avis plus précis.

I1: D'accord, du coup quand les médecins traitants orientent c'est parce qu'ils suspectent des comorbidités type anxieux, dépression, pas pour un TSA ?

M: Non j'ai rarement ce genre de demande, à part peut être pour un cas où c'est une infirmière d'un CMP qui m'a demandé parce qu'elle s'interrogeait là-dessus, mais de la part des généralistes non et même de la part des urgences. Il n'y jamais eu de demande explicite de bilanter un TSA.

I1: Et avant que le diagnostic soit posé, avaient-ils tendance à suspecter un TSA chez eux ?

M: Alors globalement oui. C'est une question que j'aime bien poser. Savoir si les personnes se sont déjà renseignées, savoir si elles ont lu des livres, si elles se sont renseignées sur internet. Souvent oui, mais après ce qu'en font les personnes diffère un peu, certaines ont déjà presque fait le diagnostic elle-même et d'autres l'ont vu passer simplement.

I1: Mais du coup est-ce qu'elles abordent le sujet de manière spontanée ou bien c'est vu qui amenait le sujet ?

M: Dans l'expérience que j'ai c'est rarement la personne qui me dit: moi je pense avoir ça. C'est arrivé mais c'est marginal plutôt.

I1: Est ce qu'il y avait d'autres diagnostics posés avant le TSA, soit en différentiel soit en comorbidités ? Ou des remises en cause de diagnostics.

M: Oui. Troubles anxieux, dépression, ce sont les plus fréquents. Après il y a eu des diagnostics de psychose où j'ai pu me poser la question d'un TSA. Ce que je constate beaucoup, là depuis 2 mois, subjectivement j'ai beaucoup de comorbidités TDA ou TDAH. Alors c'est peut être aussi que de mon coté j'ai évolué sur la question, et que j'ai des expériences positives chez des adultes chez qui on a diagnostiqué un TDA et chez qui on a osé prescrire de la Ritalin avec des effets spectaculaires. Alors peut-être je suis plus attentif à explorer ce coté là.

I1: De manière globale dans votre pratique, que vous a apporté le diagnostic de TSA ?

M: ça joue à plusieurs niveaux. Déjà dans la relation thérapeutique, quoi comme conséquence que je suis plus attentif à la forme, quand je pose mes questions, je pose des questions plus précises. Et moins générale j'ai dit quand je sais qu'il y'a un TSA. Et puis je requestionne mes patients pour savoir s'ils ont bien compris.Et moins des questions générales, j'évite quand je sais qu'il y'a un TSA. Et puis je requestionne mes patients pour savoir s'ils ont bien compris. J'essaie d'éviter les sous-entendus et les métaphores, d'avoir un discours plus direct. Ça change aussi la couleur relationnelle. Cela change aussi la façon dont je m'imagine que les gens traversent leurs difficultés. Peut-être avoir des points d'attention, d'explorer les situations de mésentente entre le patient et son entourage. Sur le plan thérapeutique, j'ai cru comprendre que souvent les personnes porteuse d'un TSA sont plus sensibles aux effets secondaires, en général elles ont besoin de dose moins fortes et en général j'évite encore plus les benzodiazépines dans les profils TSA. L'exemple le plus récent c'est un patient qui a à la fois un trouble bipolaire et un TSA et qui avait mal supporté tous les traitements notamment les régulateurs de l'humeur et pour qui le centre expert m'a conseillé de réessayer de l'Aripiprazole mais à toute petite dose, ce qui n'a jamais eu lieu, ou on était dans des doses plus classiques. On était toujours dans des doses standards mais d'avoir eu le diagnostic TSA me fait dire qu'il va falloir réessayer certaines molécules mais à doses plus faibles, plus progressives.

I1: D'accord c'est intéressant.

M: Un autre aspect encore, c'est plus du coté social, si je sais que quelqu'un est porteur d'un TSA je vais être plus amené à proposer des certificats, des aménagements de condition d'examen, d'étude, de poste…peut être aussi un dossier MDPH, au moins pour une RQTH.

I1: D'accord. Du coup si vous le voulez bien on peut passer à la deuxième partie qui porte sur l'annonce diagnostique. En général les personnes ont quel âge quand on leur fait la restitution diagnostique ?

M: Globalement on est sur la tranche des moins de 40 ans. J'ai beaucoup de jeunes adultes entre 18-25 ans qui arrivent, quand je dis beaucoup…j'ai peut être 4, 5 situations récemment qui se sont rajoutées. Donc je dirai que globalement le diagnostic c'est avant 40 ans et globalement autour de la trentaine. Parce que souvent il y a un parcours avant, un peu d'errance médicale, le parcours de vie n'est pas linéaire aussi et l'arrivée aux soins non plus.

I1: Et du coup, quand vous reprenez un peu avec eux, est ce qu'ils peuvent vous exprimer la durée entre le parcours de soin et l'annonce diagnostique ?

M: Je dirai plusieurs années, ça c'est certain. J'aurai dis peut être 5 ans si je veux faire une moyenne. Je sens en tout cas qu'il y a un retard diagnostic. Souvent les gens ont d'autres étiquettes diagnostiques avant d'arriver à celle-là.

I1: Ok, et comment vivent les personnes l'annonce diagnostique sur le moment ?

M: Alors pour préciser je fais rarement l'annonce diagnostique moi-même, parfois ça arrive lors de synthèse, mais souvent les personnes ayant passées des questionnaires au centre expert, elles sont plutôt préparées au diagnostic. Mais en général, l'effet immédiat est plutôt positif avec une explication des problématiques et des pistes de prise en charge ou d'aménagement. Que ce soit de l'aménagement des études ou du travail, ou des accompagnement en général proposé par le centre expert, comme le module « ETAPE ». On a des SAMSAH autiste en Savoie, donc il y a des demandes parfois qui sont faites.

I1: Oui donc plutôt positif, il n'y a jamais eu de réactions de déni ou de déception ?

M: Si, alors ce n'est pas la majorité. J'essaie de quantifier combien j'ai de personnes autistes ou supposées, je dirai que je dois en avoir une quinzaine, peut être entre 15 et 20 sur une patientèle qui comporte environ 100-120 personnes, ce qui est quand même une proportion notable. Je dirai qu'il y a une personne qui a un peu déprimé après, en disant que c'était des problèmes qui seraient toujours là et sur lesquelles on ne pourrait pas tellement agir aussi bien qu'un antidépresseur sur une dépression qui répond bien. C'est quand même plutôt rare. Parce que ça me permet à donner du crédit à ce que peut dire une personne, j'ai l'impression que ça change le regard de l'entourage qui est plus tolérant et qui peut être va voilés spécificités d'un oeil un peu plus bienveillant.

I1: D'accord, effectivement c'est ce qui est plutôt rapporté, en tout cas le retour des personnes avec autisme.
La troisième partie c'est sur l'impact de l'annonce diagnostique, et notamment quel a été l'impact de l'annonce au niveau personnel ? Au niveau professionnel pour commencer ?

M: J'ai un peu de mal à répondre, parce que j'ai une bonne proportion qui n'est pas vraiment insérée. Pour certain ça a été plutôt l'occasion de déclencher l'AAH avec moins de culpabilité et moins de pression aussi, disant « bon ok les difficultés sont là, donc on voit ce qu'on peut faire au niveau soins et le travail on verra plus tard ». Sur le coté aménagement professionnel, je n'ai pas d'éléments de réponse. Je n'ai pas été amenée à faire des demandes dans ce sens-là.

I1: D'accord, de manière générale ils ont pu percevoir l'AAH ou instaurer la RQTH et cela génère moins de culpabilité.

M: Oui, oui. Sur le coté professionnel, ça permet d'orienter ceux qui sont en recherche d'emploi, de pointer qu'on peut trouver des profils de poste mieux adaptés. C'est à dire avec moins d'interaction sociale, ou bien encadrer, ou on sait les réponses attendues du professionnel. Ca permet d'orienter les carrières professionnelles.

I1: C'est un peu ce que nous disaient les personnes avec autisme. Est-ce qu'en terme d'accompagnement, il y a eu des modifications suite au diagnostic ?

M: Personnel ?

I1: Oui.

M: L'exemple qui me vient, c'est une jeune fille qui devait faire médecine, grosse pression familiale là-dessus. Le diagnostic lui a permis d'affirmer plus son souhait d'être avec les chevaux. Parce que son souhait c'était d'être avec les chevaux et en particulier d'aller les voir le soir après une journée de travail, ça l'apaiser énormément. Ca m'a permis de la soutenir dans ce projet-là, on a déclenché l'AAH. Sur le plan personnel, ça a donné un peu plus de crédit à sa famille, qui avait des attentes socio-professionnelles élevées. C'était encore source de conflit, mais elle au moins, elle arrivait à mieux affirmer ses besoins et ses orientations. Et puis dans d'autre cas, j'anticipe un peu, là j'a un jeune homme qui vient et c'est pareil avec une pression de réussir ses études… En générale après le diagnostic les pressions baissent. Ca améliore la tolérance de l'entourage. En particulier le besoin de se retirer, de se mettre à l'écart. Si le jeune monte dans sa chambre, ce n'est pas de la rébellion ni de l'évitement, c'est juste qu'il y besoin de limiter l'apport sensoriel pendant un petit moment.

I1: Avez vous un retour concernant la compréhension de leur fonctionnement et de leur particularités une fois le diagnostic posé ?

M: Tous ne parle pas de la même façon. Mais je me souviens d'un patient qui avait énormément de rituel, notamment pour se laver les dents le soir. C'est quelqu'un qui est venu au CMP sans avoir de diagnostic, et qui au fil des années on a réussi à faire avancer les choses, à mettre l'AAH. Il était très isolé, il avait un regard plus compréhensif de son propre fonctionnement, Ça améliorait l'insight je trouve, et l'analyse des situations par les personnes, de mieux repérer ce qui vient du TSA et qui du coup n'a pas à être tordu, contentionné pour rentrer dans la norme et les exigences sociales.

I1: Ok et dans la relation avec les autres, est ce qu'ils ont pu exprimer des changements dans la relation avec les autres, une fois le diagnostic posé ?

M: On a jamais abordé des séances là-dessus. Mais ce que je peux dire, c'est que j'ai l'impression que ça reste difficile, que les relations sont peu nombreuses. Je leur suggère d'aller sur des forums, de faire partie de groupe de personne TSA…je n'ai pas ressenti un énorme engouement. J'ai remarqué qu'il y a souvent peut être une, deux personnes dans le réseau amical qui a probablement un TSA par lequel le diagnostic vient. Justement par rapport à une des questions précédentes, j'ai parfois des personnes qui viennent non pas parce qu'ils se sont renseignés eux-mêmes mais parce qu'ils trouvent qu'avec tel ami, ils se comprennent plus facilement qu'avec d'autres, et l'ami en question a un TSA. Ca m'est arrivé plusieurs fois. En gros sur le plan amical, je ne trouve pas que le diagnostic change beaucoup de chose.

I1: D'accord mais au niveau familial, j'ai cru comprendre dans ce que vous disiez c'est qu'il y avait une meilleure tolérance du fait d'une meilleure compréhension des particularités par les proches ?

M: Oui, oui. Sur le plan familial, parfois y a des antécédents familiaux de TSA qui ne sont pas diagnostiqués, ça change un peu le regard chez qui on vient de faire le diagnostic, où ils disent « en fait je pense que mon père a un TSA, ou mon grand-père ». Ça incite rarement les aines à faire des démarches diagnostiques mais ça permet d'avoir une meilleure lecture de leur famille, ou une lecture différente en tout cas.

I1: Ok. Est-ce que vous avez constaté que les personnes avaient tendance à diminuer les efforts de camouflage après avoir reçus le diagnostic ? De moins s'épuiser à se conformer ?

M: Oui une fois le diagnostic posé ça aide les personnes TSA à se mettre plus facilement en retrait, éventuellement à faire des rituels en retrait, à repérer tout ce qui est de l'ordre de la sensorialité et de limiter un peu les lieux trop bruyants, trop lumineux. Donc une meilleure anticipation des situations potentiellement à risque.

I1: Ils identifient mieux leur difficultés en se connaissant mieux et donc moins se mettre en difficulté.

M: Oui et puis je pense qu'il y a plus de facilités à communiquer, à signaler assez rapidement qu'il y a un TSA et que du coup ça nécessite quelques précautions. A Chambéry on a un sytème d'accompagnement des personnes TSA pour les soins. Du coup si ils se signalent suffisamment en avance, ils peuvent être accompagnés par une personne qui fait un peu tiers.

I1: Ah du coup à l'hôpital si ils ont des RDV ou autres…

M: Oui par exemple d'aller visiter les lieux en amont, de se présenter à l'équipe…

I1: Si vous êtes d'accord nous passons à la dernière partie, sur les pistes de réflexion concernant le parcours diagnostique. D'après vous quels peuvent être les obstacles engendrant une difficulté d'accès aux soins ?

M: Je pense qu'il y a encore une méconnaissance des signes évocateurs de TSA, peut être du cotés des médecin généralistes mais aussi du cote des psychiatres. Moi je m'y intéresse un peu mais je ressens un manque de formation. Je pense qu'il y a une piste de réflexion sur comment mieux former et sensibiliser les médecins. Les infirmiers aussi, les infirmiers du CMP aussi. Je sais qu'à un moment le centre expert voulait former le CMP pour qu'on puisse délocaliser et que le diagnostic puisse être fait en CMP aussi. Mieux former les équipes de CMP adultes. Parce que je trouve qu'il y a des biais, les praticiens qui ont dix, quinze ans en hôpital psychiatrique, voient plus facilement les troubles psychotiques que les personnes avec TSA. Il y a un biais d'analyse clinique, qui dépend de l'ancienneté et de la fonction qu'on exerce. J'ai l'impression quand même, ça arrive souvent qu'on fasse des diagnostics chez les adultes qui ont quand même tout un parcours scolaire donc je m'interroge aussi sur des dépistages plus précoces à l'école ou au collège lycée, même à la fac en fait. Enfin le plus tôt serait le mieux.

I1: Ok.

M: Après je trouve quand même que grâce au série télé, c'est plus dans la culture populaire, il est quand même vulgarisé, bien je sais pas mais mieux vulgariser qu'avant.

I1: Oui on a accès un peu plus à une certaine connaissance, même si c'est peut être stigmatisé mais il y a une représentation.

M: Qui peut amener à se poser la question pour soi.

I1: Est ce que vous pensez que ces personnes auraient pu être diagnostiquées plus tôt ?

M: Oui. La plupart du temps oui. Dans les freins diagnostiques je trouve que le TSA lui même ne favorise pas l'accès aux soins. Pour un patient, lui était tout à fait satisfait de vivre chez sa mère à 25 ans, sans avoir fait d'étude, sans ayant accès à l'AAH car pas de diagnostic ou le RSA. Il devait faire une synthèse biographique pour avoir accès au RSA, ou quelque chose de cet ordre là…mais bon c'était tellement abstrait comme question qu'il n'a jamais pu dépasser cela. Et un jour il a fini par arriver au CMP suite à des scarifications après une rupture sentimentale d'une fille qu'il connaissait par internet. Et on a fini par arriver au diagnostic comme ça, mais avant que je le vois une infirmière le suivant depuis 2-3 ans et elle l'appelait son « gentil zèbre », parce qu'il avait un haut potentiel ce qu'il a aussi. Donc problème d'accès aux soins du fait de leur autisme.

I1: Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostic ?

M: Alors le gros problème c'est le délai actuellement. Parce qu'en Savoie au centre expert, n'importe qui peut demander un diagnostic, les demandes appuyées par des médecins sont prioritaires. On est quand même sur des 6 mois à 1 an de délai. Il y a ce coté là qui pourrait être amélioré, donc de ce coté là si on forme plus les première et deuxième lignes on a pas besoin de la troisième ligne centre expert. Il y a quand même ce frein là, l'autre frein c'est la comorbidité. Cet exemple me touche beaucoup, le patient qui est à la fois bipolaire et qui a un TSA, donc qui est connu des deux centres experts. C'était quand même pas évident d'arriver à tout diagnostiquer. Il y a parfois des comorbidités qui ne sont pas évidentes pour faire la part des choses, comme par exemple l'anxiété sociale très sévère.

I1: Oui ça peut un peu masquer certains traits et rendre difficile le diagnostic. Que pensez vous que le diagnostic ait pu apporter à ces personnes ?

M: Ca revient à ce que l'on a dit tout à l'heure. Mais je trouve que les personnes se sentent plus légitimes à exprimer leur besoin, qui sont certes atypiques, pas dans les normes sociales, donc il y a une meilleure estime de soi, une meilleure confiance en soi. Du coté accompagnement psychologique ça me permet de les conforter dans leur légitimité et du coup une meilleure lecture de leur propre besoin et ça facilite les démarches pour qu'ils puissent remplir leurs besoins. Et pour ce patient qui était complètement désocialisé donc pour l'instant ça le conforte dans ce mode de vie plutôt solitaire, ça ne l'empêche pas d'avoir des projets de vie, pourquoi pas être inséré socialement…Ça lui a vraiment enlevé une pression et pour l'instant il s'autorise à être un peu plus isolé et à faire les soins pour mieux se connaitre lui même.

I1: Parfois on peut se poser la question de l'intérêt de porter un diagnostic si il n'y a pas vraiment de retentissement, comme il avait l'air de plutôt bien vivre son isolement initialement. Lui c'est à partir du moment où il a été pris en charge au CMP, où la gestion des émotions étaient trop compliquées, qu'il y a eu intérêt à porter un diagnostic ?

M: L'intérêt pour lui c'est qu'il était très très angoissée par le fait que sa mère allait déménager. Il allait se retrouver seul ça a permis de déclencher l'AAH qui lui a permis d'accéder à un logement autonome. Effectivement au niveau social, il n'est pas plus inséré qu'avant mais il vit mieux les choses et explique mieux ses difficultés, d'intolérance au bruit, d'interaction sociale. Et d'avoir l'AAH ça a nettement diminué l'anxiété générale.

I1: Ça a permis d'obtenir des aides et de donner des explications sur sa condition et une meilleure lecture de sa vie. Et la dernière question de l'entretien, c'est est ce que le diagnostic a été à la mesure de leur attente ?

M: J'ai pas de données très précises. Globalement je n'ai pas entendu de patient se plaindre du diagnostic, c'est parfois les conséquences du diagnostic qui leur paraissent insuffisantes. Comme y pas vraiment de choses concrètes sur le plan professionnel qui se mettent en place, ou comme y a pas vraiment de prise en charge spécifique sur le centre expert. Ça aussi ça manque, je sais pas des groupes de paires, des groupes thérapeutiques ou des prise en charge individuelle spécifique. Soit on passe par des prise en charge type SAMSAH, soit il n'y a pas grand chose à part moi, ou disons les professionnels qui sont un peu formés ou qui bricolent avec leur connaissances. Je pense que dans un certains nombre de cas ce qui leur manque c'est un accompagnement un peu plus spécifique. Mais plutôt soutien psychologique et accompagnement plus concret, comme pourrait le faire un infirmier ou un éducateur.

I1: C'est un peu ce que certaines personnes nous disaient en parlant d'handicap qui est finalement assez invisible, assez léger, une différence par rapport au population neuro typique, mais certains sont au bout d'un spectre et ne justifie pas de tout une prise en charge assez lourde.

M: Oui c'est ça, c'est un peu creux « c'est bon vous avez un TSA mais on a rien à vous proposer ».

I1: Ok, on a fini la trame de l'entretien. Merci beaucoup. Avez-vous d'autres choses à rajouter ?

M: Oui sur le coté médicamenteux, je trouve que l'apport du diagnostic TSA, de mon point de vue au lieu d'interpréter un symptômes comme étant résistant au médicament et qui nécessiterait de changer les doses ou de les augmenter, on peut le lire comme un symptôme du TSA et se dire « ok, le fonctionnement est ainsi et il n'a pas forcement besoin de traitement ou alors pas besoin d'augmenter les doses ». Donc j'ai finalement un certain nombre de patient pour qui on a fait un diagnostic de TSA et qui n'ont pas de médicament du tout. Et ça c'est un apport du diagnostic, du coté du psychiatre pour moi je trouve ça plus rassurant, ça me permet d'analyser les choses autrement et de me dire « ok la en fait la ce n'est plus la peine de me battre avec les traitements, ça n'apportera rien de mieux ».

I1: C'est intéressant parce qu'on pas eu ce retour là et effectivement de part leur comorbidités on peut facilement avoir recours à une escalade thérapeutique.

M: Et ça permet de concentrer les efforts plutôt sur l'environnement que sur les symptômes anxieux en tant que tels ou sur les traitements.

I1: C'est vrai, merci en tout cas d'avoir participer à notre étude.

Entretien 16

I2: Quels symptômes ont été à l'origine du premier contact avec les services de santé mentale ?

T: C'était pour une dépression, à l'âge de 12 ans, c'est à cet âge la qu'on a commencé à consulter des médecins.

I2: D'accord et qu'est ce qu'il s'est passé à l'âge de 12 ans ?

T: rien de spécial, je pense que c'était un ras le bol général des difficultés que j'avais déjà…

I2: D'accord vous pouvez nous parler un peu de ces difficultés ?

T: c'était un problème à rentrer en contact avec les autres. Enfin de compte il y a des choses que je n'ai pas analysé sur le coup, mais c'était surtout ça des difficultés avec les autres et souvent de l'acharnement, j'étais victime des autres, qui me malmenaient et je comprenais pas pourquoi. Après tout ce qui était sensoriel, mais ça je ne savais pas que j'étais différente des autres, mais je le vivais mal. Pour vous donner un exemple, ma mère tous les matins, elle me coiffait, elle me tirait les cheveux et je pensais qu'elle était méchante mais en fait c'est parce que j'avais un cheveux qui était très réceptif.

I2: Vous aviez une lecture des situations qui était différente de la manière qui était vécue par les autres.

T: Voila, parce que j'avais un cheveux très très sensible, elle, elle ne comprenait pas pourquoi et moi je le vivais comme si c'était elle qui me maltraitait.

I2: Est ce qu'il y a déjà eu de la famille, des proches qui avaient suspectés un TSA chez vous ?

T: Non, pas à mon époque. J'ai 50 ans actuellement, alors à cette époque la l'autisme ils n'en parlait même pas. Ils connaissaient l'autisme de Kanner, mais pas l'autisme comment dire…avec un quotient intellectuel normal.

I2: Même à l'âge adulte on ne vous a jamais évoqué cela ?

T: Non pourtant j'ai vu beaucoup de psychiatres…ils n'ont jamais évoqué cela. Ils pensaient à de la dépression. J'ai beaucoup consulté pour de la dépression c'est vrai, donc non ils n'ont pas cherché autre chose.

I2: Depuis 12 ans vous êtes suivis pour dépression ?

T: Oui depuis l'âge de 12 ans.
I2: D'accord avec un suivi qui a toujours continué ?

T: Qui a été assez chaotique parce qu'entre 12 et 18 ans j'ai vu des médecins comme ça, de manière ponctuelle. Et puis à 18 ans je n'allais pas du tout bien, c'est moi qui est allée dans un CMP où j'ai consulté une psychologue parce que je ne voulais pas de médicament. Et puis je me plaignait beaucoup d'harcèlement mais non ils n'ont jamais parlé d'autisme.

I2: D'accord et comment en êtes vous arrivé à ce diagnostic d'autisme ?

T: J'ai été hospitalisé en hôpital psychiatrique quand j'avais 28 ans, parce que j'avais un harcèlement au travail qui m'a fait craqué. En attendant j'ai changé de travail mais qui n'était jamais suivi, c'était du travail saisonnier. Puis j'ai refait des études d'infirmière quand j'avais 36 ans. Ensuite j'ai travaillé en CMP, mais un CMP pour enfants en pédopsychiatrie. Donc à partir de là j'ai eu à prendre en charge des enfants qui avaient du spectre autistique. C'est pareils ils n'étaient pas vraiment dans une recherche diagnostique pour des enfants qui avaient un quotient intellectuel normal et qui arrivaient à se débrouiller. Ca partait plus sur du trouble du comportement ou quelque chose comme ça. A un moment donné, je n'ai plus pu travailler car j'étais épuisée. Et quand je suis revenue il y a eu des diagnostics qui ont été fait sur des enfants qui me ressemblaient, enfin en travaillant avec eux je m'apercevais de similitudes avec eux et j'ai posé la question à ma psychiatre, qui m'a dit c'est possible mais comme vous avez un parcours assez complexe, je préfère vous envoyez vers un centre expert et c'est elle qui l'a dirigée vers l'EMAAS. C'est vrai que ces enfants-là, avaient été diagnostiques autistes et étaient avec une intelligence normale. Je pouvais vraiment me rapprocher d'eux. Alors que les en faits autistes que j'avais en charge, c'était plus difficile pour moi de m'y rapprocher parce qu'ils avaient des symptômes très présents.

I2: D'accord vous pouviez plus vous reconnaitre dans…

T: Les deuxièmes.

I2: Du coup quelles ont été vos démarches une fois le diagnostic suspecté ?

T: Alors du coup une fois le diagnostic suspecté…Dans quel sens quelles démarches ?

I2: Pour arriver au diagnostic ?

T: c'est ma médecin psychiatre qui a fait une lettre pour que je sois vue par l'EMAAS.

I2: Et votre médecin psychiatre, c'était la pédopsychiatre du CMP ou votre psychiatre à vous ?

T: C'était ma psychiatre à moi.

I2: Et cette psychiatre pour quelles raisons elle n'a pas pu poser le diagnostic elle-même ?

T: Parce que du coup j'avais une vie très chaotique, avec pas mal d'harcèlement et de diagnostic posés, elle commençait à exercer et je pense qu'elle s'est dit que c'était trop complexe pour elle. Elle venait de finir ses études, du coup elle avait plus accès au diagnostic du spectre de l'autisme et elle en faisait également. Mais pour mon cas elle a trouvé que c'était trop compliqué et elle a préféré m'adresser à l'EMAAS.
I2: D'accord. La situation était trop complexe du coup elle a préféré que ce soit un centre expert. Vous avez parlé de plusieurs diagnostics, quels diagnostics vous avez eu au cours de votre vie ?

T: Alors moi, on m'a beaucoup dit que je faisais de la dépression résistante et sévère. Et puis des troubles anxieux généralisés.

I2: D'accord et ces troubles anxieux ils se manifestaient comment ?

T: Par des angoisses, des points, j'ai beaucoup de reflux gastro-oesophagien, avec un raclement au niveau de la gorge et puis aussi des migraines à répétition, une impression de corps qui flotte quand c'est de grosses angoisses, des nausées.

I2: D'accord et dans tout ce que vous nous avez dit est ce que ça a eu un impact au niveau scolaire et professionnel ?

T: Oh oui tout le temps. Déjà au primaire, je devais par exemple faire une récitation, je tremblais, je perdais la réalité tellement j'étais stressée. Très angoissée en fin de compte.
J'arrive plus à réfléchir quand c'est comme ça. Tout ce qui est cognitif ne fonctionne pas bien et j'ai l'impression d'aller chercher les informations à des kilomètres dans mon cerveau. Quand je devais parler à quelqu'un d'autre c'était pareil, j'avais beaucoup de mal à parler à d'autres personnes parce que j'étais souvent renvoyée…je sais pas comment je me débrouillais mais il y avait toujours quelqu'un pour me harcelait dans n'importe quelle classe ou n'importe quel endroit où j'allais. Donc c'était compliqué pour moi de parler en public et ça depuis mon plus jeune âge. Meme quand j'étais en maternelle, j'avais du mal à rentrer en communication avec les autres, je cherchais des moyens mais je ne les trouvais pas.

I2: Pareil mais au niveau professionnel, quel impact ça a eu dans votre parcours professionnel ?

T: Ca a eu avec les personnes avec qui je travaillais, parce que c'est pareil j'ai eu toujours de l'harcèlement à cause de ça au niveau relationnel. Après le diagnostic je me suis aperçue que j'avais des dysfonctionnements mais pas forcement avant, enfin je ne mettais pas de mot dessus. Par exemple j'avais du mal à reconnaitre les personnes, donc du coup…pour moi tout le monde est dans le même cas. C'est difficile de dire qu'on est différent des autres quand personne nous a mis un mot là-dessus, c'est ce qui a fait la différence entre avant et après le diagnostic. Ca m'est arrivé de confondre les personnes et d'intervertir leur nom et de leur parler comme si c'était l'autre personne. Du coup les gens ils me regardaient bizarrement, je voyais qu'ils me regardaient bizarrement mais je ne saisissais pas pourquoi. Donc du coup dans mes métiers, ça m'a posé problème. Les gens ils nous mettent à part, parce que c'est étonnant de faire d'aussi grosses bêtises, en quelque sorte.

I2: D'accord.

I1: Du coup nous passons à la partie 2 qui porte sur l'annonce diagnostique si vous le voulez bien. Vous avez été diagnostiqué à quel âge ?

T: A 48-49 ans.

I1: En gros la durée entre le début des symptômes et l'annonce diagnostique ?
T: J'ai des difficultés depuis toute petite.

I1: Comment avez vous vécu l'annonce diagnostique sur le moment ?

T: En fin de compte je suis allée faire le diagnostic en me disant qu'il y avait 30% de chance que je sois dans cette catégorie et 70% pour que je n'y sois pas. Je n'étais pas trop partie pour entendre le diagnostic.

I1: Vous n'étiez pas convaincue ?

T: Disons comment dire, c'est assez ambivalent. Parce que d'un coté je me disais que si je l'étais, je l'étais que si je le sache ou pas ça ne faisait pas trop de différence et en même temps de le savoir ça me mettait dans une situation où j'étais comme ça et je n'arriverai pas à être autrement. Ca fixait les choses où en effet ça ne servait pas à grand chose de me battre contre quelque chose qui était moi. Donc il n'y avait pas de possibilités d'amélioration. Sur le coup j'ai encaissé et après coup dans les 6 mois qui ont suivi j'avais plutôt tendance à remettre le diagnostic en cause, en disant qu'ils s'étaient trompés…Enfin voila je comparais avec les autistes que j'ai eu à suivre. Et après c'était

ambivalent, et puis petit à petit je me suis dit que oui j'avais des particularités qui expliquaient mes difficultés aussi bien dans ma vie privée que professionnelle. Et puis petit à petit, j'ai adhéré parce qu'il y avait plein de chose qui expliquaient clairement dans ce que j'avais vécu dans l'harcèlement au travail, des petites choses, tout ce qui était sensoriel, qui me disait que le diagnostic était partout. Du coup ça m'a aussi déculpabilisée parce que je me retrouvais avec une raison d'avoir des comportements pas adaptés.

I1: D'accord du cup c'était dans un second temps qu'il y a eu cette déculpabilisation ?

T: Au début c'était carrément non ce n'est pas possible, je ne le suis pas, ça ne correspond pas. Et puis après y a eu un temps d'ambivalence, et puis j'ai fini par adhérer mais ça a pris une bonne année.

I1: Donc ça a été au début une sorte de déni, puis de l'ambivalence puis après une adhésion au diagnostic avec une déculpabilisation ?

T: Oui et puis je pense qu'il faut aussi arriver à faire tout ce trajet. Par exemple moi pendant des années et des a années je pensais que ma mère était maltraitante et avec du recul, j'ai compris qu'elle n'était pas maltraitante et que c'est moi qui avait une hypersensorialité, que je ne supportais pas le peigne, l'eau du bain…ce qui fait qu'on a eu une relation assez difficile moi et ma mère.

I1: Vous avez eu une meilleure lecture des choses ?

T: Par exemple du coup ça a permis d'apaiser les choses, c'est grâce au diagnostic que j'ai pu revoir les relations que j'ai eu avec elle et du coup on s'entend mieux aussi. Ça a eu quand même cet impact là. J'ai déjà peu faire la part des choses, que je me battais contre certaines choses sans m'en rendre forcement compte comme je n'avais pas pu poser des mots dessus.

I2: Sur la reaction lors de la réaction, j'avais une autre question, est ce que le temps du bilan ça vous a aidé ou permis de vous douter du diagnostic ?

T: Non pas vraiment c'est l'annonce qui m'a fait prendre conscience du diagnostic.
I1: la troisième partie ça porte sur l'impact de l'annonce diagnostique, vous avez déjà un peu abordé cela mais globalement quel impact ça a eu au niveau personnel ?

T: Sur le plan personnel, l'impact est super important. Du coup j'ai revu toute ma vie en partant d'un autre point de vu et du coup ça répondait à pas mal de mes questions et du coup ça a peu permis de m'apaiser au niveau du pourquoi et du comment j'agissais ainsi. Du coup je suis aussi rentrée en contact avec le GEM autistes de Chambéry et en rentrant en contact avec des gens qui sont comme moi, j'ai pu voir toutes les particularités que je pouvais avoir et que eux pouvaient avoir. Ca m'a permis de voir ce que j'avais comme traits et comme fonctionnement différent et donc du coup petit à petit j'ai pu aussi comprendre aussi mieux ce qu'il se passait dans ma vie. Donc le GEM a été très important pour moi parce qu'il y a le diagnostic mais après le diagnostic y a pas de prise en charge donc c'est un peu compliqué.

I1: Ca a permis un accompagnement, de répondre un peu à vos attentes ?

T: Le GEM oui, parce qu'il y a des groupes de paroles et ça fait un soutien que je n'avais jamais rencontré. Le problème du diagnostic c'est bien mais ça explique pas dans le détail ce qui a de différent. Il y a un groupe qui aide pas mal, après le diagnostic pour essayer de nous faire comprendre ce que c'est l'autisme. Mais sinon on se retrouve très vite tout seul donc pour moi le

GEM ça m'a aidé. Ca explique des choses mais la prise en charge c'est autre chose et là il manque de moyens encore je pense.

I1: Et en terme d'impact de l'annonce mais au niveau professionnel ?

T: Au niveau professionnel ça n'a pas changé grand chose, parce que j'ai eu très peur qu'en annonçant mon diagnostic je ne puisse plus travailler. J'avais une RQTH qui n'a pas pu servir parce que je n'ai pas pu avoir d'adaptation de mon poste de travail.

I1: Ok donc là vous avez la RQTH mais il n'y a pas eu d'adaptation ni d'aménagement ?

T: Non parce qu'on en a discuté avec le Dr C quand j'ai eu mon diagnostic. Toutes les personnes qui ont eu le diagnostic et qui avaient dit à leur équipe et ça ne s'est pas bien passé donc j'avais peur que ça se passe mal. Du coup je n'ai pas osé. Je pense aussi que c'est tout un apprentissage, j'ai passé ma vie à paraitre normale donc je pense que c'est aussi les mauvaises expériences que j'ai eu qui font que j'ai eu peur de donner aux autres une partie de ma faiblesse, de la faire connaitre quelque part. Parce que ma stratégie c'était de paraitre la plus normale possible avec beaucoup d'adaptation. Ca n'a pas été très concluant sur le long terme.

I2: Pour quelles raisons vous ne travaillez pas ?

T: Ce qui s'est passé suite à mon autisme j'ai beaucoup compensé donc je suis tombée en dépression. Cette dépression me suit depuis l'âge de 12 ans j'étais assez fatiguée, j'ai réussi à travailler un peu bonnant-mallant où après j'ai fait quand même mes 6 ans en tant qu'infirmière ou là je me suis vraiment épuisée et je suis allée jusqu'au bout et j'ai fait un burn out mais complet. Un épuisement de vie. Ce qui m'a amené à ne plus travailler, c'est un tout, c'est un épuisement général.

I1: Tout à l'heure vous parliez d'aménagement au travail mais que vous n'avez pas eu. Quel aménagement dans l'idéal il y aurait pu avoir ?

T: Eh bien par exemple, moi en tant qu'infirmière, on n'avait pas de bureau dédié. Donc on travaillait dans un salle c'était la salle de repas où il y avait 3-4 poste d'ordinateurs où tout le monde rentrait, sortait et ce n'était pas adapté à mon handicap par rapport à cela parce que j'aurai eu besoin de calme, de silence pour pouvoir travailler. Parce que par exemple quand il y a du bruit, pour moi c'est très dur de me concentrer. Donc ça me demandait beaucoup d'énergie en plus pour pouvoir exécuter mon travail, donc je le payais sur la fin de journée. Ca et puis après j'ai aussi en comorbidité, je suis aussi dysorthophonique et dyslexique donc par exemple pour les comptes rendus j'avais des difficultés. Il y avait pas mal de chose qui auraient pu être mis en place. Et le fait que mes collègues aient su que j'avais un TSA on aurait pu travailler peut être d'une manière différente en faisant de point fort que je pouvais mieux comprendre ce qu'il se passait pour les enfants avec autisme et puis en palliant mes difficultés par rapport aux parents ou autres, j'avais moins de facilités pour les rendus ou le relationnel avec les parents. J'avais beaucoup de mal avec le relationnel parent, donc pour ça on aurait pu trouver des accords sur ça.

I1: Ok c'est intéressant d'avoir votre retour. Avez vous noté un impact dans la relation avec les autres après votre diagnostic ?

T: Alors familial oui. J'en ai parlé à ma soeur et a mon frère. Je pense que mon frère est concerné, mais il n'a pas voulu savoir donc il n'a pas fait la démarche. Mais je pensais que vis à vis de lui c'est important qu'il le sache. Mon frère, lui, par ses difficultés, il a une relation à nous un peu spéciale, avec lui ça n'a pas changé. Par contre ma soeur, beaucoup plus. Elle a voulu comprendre ce que c'était, elle a compris que j'étais porteuse d'un handicap alors qu'avant on avait un

relationnel plus compliqué. Bon c'est tombé aussi quand j'ai fait mon épuisement, je pense que je leur ait fait un peu peur, parce que j'ai été hospitalisé plusieurs fois en 3 ans. Donc il y a eu un tout qu'il fait qu'ils ont mieux compris. Après relation avec les autres personnes pas vraiment. Maintenant je le sais, mais changer c'est pas trop possible. Du coup j'ai toujours ce problème à qui le dire, quoi dire.

I1: Du coup c'est surtout dans votre famille que vous en avez parlé, mais à des amis ou un conjoint ?

T: Si à des amis proches. Deux amis auxquels j'en ai parlé.

I2: Quelles ont été leur réaction ?

T: J'ai une amie, c'était une collègue de travail, elle m'a tout de suite dit qu'elle y pensait, mais sur le coup elle était étonnée. Elle m'a plutôt apaisé par rapport au diagnostic, quand je doutais. L'autre, elle est un peu tombée des nues, elle ne savait pas trop quoi en penser. J'en ai parlé à une autre collègue de travail et qui m'a dit « mais non ce n'est pas vrai ». Voilà j'ai eu des réactions un peu mitigé. Pour elle, c'était…disons qu'il y a deux influences au niveau de la psychiatrie, y a ceux qui sont restés sur la psychanalyse et qui n'ont pas trop intégrés les neurosciences. Elle est restée sur les autistes de Kanner, les autistes bien marqués du coup elle n'accepte pas du tout les autistes sans déficience intellectuelle.

I1: c'était des réactions plutôt mitigées et diverses. A l'issue du diagnostic avez-vous diminué la pratique du camouflage ?

T: J'avoue que j'ai un peu de mal. Non je camoufle quand même encore. Parce que je ne sais pas trop comment faire avec les autres ans camoufler. J'ai une peur de ne pas être acceptée comme je suis sans camoufler. Il y en a au GEM qui camouflent beaucoup moins que moi mais c'est aussi des personnes qui sont plus jeunes, qui ont eu un diagnostic plus tôt, qui ont été très soutenus par leur famille. Voila ce n'est pas du tout le même contexte.
J'avoue que le fait d'avoir eu un diagnostic tardif et de ne pas être prise en charge, j'avoue que ça m'a quand même bien bousillé ma vie.

I1: Vous avez l'impression que depuis que vous avez le diagnostic, vous avez l'impression qu'il y a une sorte d'apaisement ?

T: Pour moi oui, parce que j'ai compris que je ne pouvais pas travaillé comme les autres et que toutes mes difficultés, ma fatigue, je savais pourquoi elle était là. Ça m'a apporté une réponse. Donc je me suis permise d'accepter de ne pas travailler…bien que ça faisait longtemps que des personnes me disaient il faut arrêter de travailler…mais je l'entendais pas et je ne comprenais pas pourquoi je n'étais pas comme les autres, pourquoi les autres y arrivaient et pas moi. Donc à partir du moment où j'ai eu le diagnostic j'ai compris beaucoup de chose et je m'autorise plus à me reposer et le droit de fonctionner différemment des autres. Pour moi c'est un grand pas, ça m'a fait vraiment du bien.

I2: vous venez de nous dire que vous auriez aimé avoir le diagnostic plus tôt, qu'est ce que cela aurait changé d'avoir le diagnostic plus tôt ?

T: Alors sur mon fonctionnement rien parce que je suis née comme ça et je mourrai comme ça. Mais par contre sur la manière de le voir, et aussi le fait d'être aidée, finalement toute ma vie j'ai couru pour avoir un diagnostic que j'ai eu qu'à 48 ans. Finalement de ne pas l'avoir su plus tôt et traité plus tôt, j'insiste vraiment sur le « traité » parce qu'âtre soutenu par d'autres dans les difficultés qu'on a c'est quand même super important. Par exemple trouver un travail où l'on peut mettre une

RQTH et travailler à mi-temps ça m'aurait permis de vivre, parce que je n'ai fait que de la survie jusqu'à maintenant. Donc ça m'aurait vraiment changé la vie. Et pour moi ce n'est pas illusoire, c'est vraiment ce que j'aurai eu besoin, ça aurait été vital que ça soit mis en place.

I2: Ca fait la transition avec la dernière partie sur les pistes de réflexion. D'après vous, quels ont été les obstacles qui ont engendré une difficulté d'accès aux soins ?

T: Les obstacles principaux, c'est déjà que les psychologues sont payants, parce que du coup quand on a pas les moyens des les payer c'est embêtant pour le suivi régulier. Ensuite c'est, je pense que dans la façon de leur études, ils n'avaient pas les moyens ni les connaissances de m'aider par rapport à ça. Pas que les psychologues, c'est la médecine en général, le fait que l'autisme était pas vu, il était vu sous une autre approche et que les approches neurocomportementales sont plus adaptées dans le sens où tant qu'on a pas reconnu des personnes comme moi ayant des difficultés et pouvant être utiles dans la société, en respectant nos difficultés…je pense qu'il n'y avait pas de possibilité de soins. Et c'est ce qui se passait avant, maintenant je pense qu'il y a des personnes qui font mieux la différence et qui arrivent mieux à faire en sorte qu'on ait un travail adapté. Je pense à l'EMAAS, je n'ai pas vu grand monde, mais j'ai vu L*** qui est géniale, qui a fait en sorte de trouver une adaptation entre le quotidien et les difficultés.

I2: Ok on parlait des obstacles. Vous avez parlé des psychologue et des médecins…

T: Oui et puis moi j'habite loins, et où j'habite il y a aucun psychiatre en libéral, y a un CMP mais le CMP il marche très très mal, il est en difficulté. Là actuellement, si on doit faire un diagnostic il faut aller à Chambéry pour avoir des gens qui sont capables de traiter les pathologies de TSA c'est pareil, y a beaucoup de chose sur Chambéry. Le soin n'est pas accès globalisé, n'est pas assez… c'est un peu nouveau comme méthode, donc les CMP n'ont pas accès à ça.

I2: Ok donc il y a un facteur aussi géographique.

T: Oui complètement. Parce qu'en fin de compte l'EMAAS est très au point et très développé sauf qu'ils ne font que des diagnostics mais il y aurait besoin d'avoir des gens qui sont aussi compétents qu'à l'EMAAS mais dans les soins.

I2: Est ce que vous pensez que vous auriez pu être diagnostiquée plus tôt dans votre parcours ?

T: Vu l'état des soins psychiques en France, je n'avais aucune chance d'être diagnostiquée plus tôt. Les enfants ont été diagnostiqués avant les adultes et il y a peu d'adultes qui arrivent à avoir un diagnostic. Ça a commencé en 2015 en Savoie pour le sorte d'autisme que j'ai. Avant il fallait vraiment être très déficient ou avoir un spectre de l'autisme sévère pour pouvoir être diagnostiqué.

I2: Du coup quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours diagnostique ?

T: Ce serait une formation sur l'autisme à tous les professionnels du soins psychiques et même aux médecins généralistes si c'est possible aussi parce que c'est eux aussi qui sont en première ligne. Parce qu'il y a pas mal de personne dans la population qui refuse où qui ont du mal aller vers les soins psychiques dès que c'est marqué « psychiatrie » ou « psychologie ». Donc il faudrait que ce soit les médecins généralistes qui puissent faire les diagnostics, mais ce serait leur demander beaucoup trop, parce que eux ils ont tellement de spécialités à voir que du coup…
Après ce qui est bien c'est les écoles. J'ai aussi exercé auprès d'enfant qui avaient différents problèmes et j'ai pu voir une petite fille qui avaient des problèmes d'autisme et qui n'avait pas été repéré. J'ai pu en parler avec l'instit et elle s'était aperçue que cette petite fille dysfonctionnait mais elle ne savait pas quoi faire. C'est compliqué.

I2: Ok du coup dans les choses à améliorer que vous nous avez dit: il y a les médecins psychiatres, les psychologues, les généralistes et les instituteurs ?

T: Je pense que quand on prend en charge les enfants en bas âge, normalement c'est beaucoup plus tôt mais je pense qu'il y a déjà des choses de faite à cet âge là. Et après c'est l'école, c'est souvent eux qui alertent. Les instituteurs en maternel ce seraient les premiers à viser. Et après chez les adultes, mis à part le généraliste qui pourrait peut être faire un test et après selon le test dire à la personne qu'il faudrait peut être approfondir et adresser dans un centre…

I2: Faire du dépistage.

T: Oui de viser les généralistes.

I2: Vous voulez dire faire du dépistage ?

T: Oui. Parce que mon frère, il n'est pas dans la même situation que moi même si je pense qu'il a un problème d'autisme, je pense qu'il n'est pas en souffrance comme je pourrai l'etre moi.
Donc après pour voir ça, il y a aussi les médecins du travail, parce que quand on a des problèmes d'autisme, où ça va ressortir ? C'est au travail. Et au travail, par exemple à chaque fois qu'il y a un licenciement, il faudrait peut être faire un dépistage pour savoir si ce n'est pas une personne porteuse d'autisme qui est en train de se faire licencier. Il y a pas mal d'endroit où l'on pourrait repérer ces gens là.

I2: D'accord c'est intéressant.

T: Moi en tout cas on aurait pu facilement par le biais du travail.Parce que j'ai eu plusieurs licenciement et c'est vrai que si ils s'étaient posés la question ou qu'on m'aurait fait passé un test je pense qu'on se serait rendu compte aussi.

I2: D'accord on en vient à la dernière question de notre trame. De manière générale que vous a apporté le diagnostic ? Et était-ce à la mesure de vos attentes ?

T: Alors le diagnostic plutôt à la mesure de mes attentes. Après coup, parce que sur le coup ça fait bizarre, c'est comme si une pierre tombait sur la tête. Mais après coup ça a été très important pour moi le diagnostic, ça a peut-être été la chose la plus importante de ma vie. Ça a donné vraiment un tournant à ma vie, ça m'a aidé à me comprendre et à comprendre le chemin de vie que je visais et du coup je suis en train de réorganiser ma vie complètement et me diagnostic m'aide à la reconstruire de manière cohérente. Dans le sens où j'ai compris pas mal de chose et que si je dois retravailler, je choisirai un métier qui s'adapte mieux à ma pathologie. Et je travaillerai pas à 100% mais qu'à 50%. Si je dois retravailler je prendrai le risque de le dire, parce que je n'ai plus du tout envie d'être harcelée comme je l'ai été. Il y beaucoup de chose qui m'auront servies dans ce diagnostic et puis le fait de mieux se connaitre ça m'aurait permis à l'expliquer aux autres, mes besoins et mes limites parce qu'il y a aussi des limites.

I2: D'accord votre témoignage était très intéressant et très touchant.

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. »

SECTEUR SANTÉ
Université Grenoble Alpes