



**HAL**  
open science

# Vécu parental du parcours diagnostique de l'enfant autiste encadré par une plateforme de coordination et d'orientation : une étude qualitative au sein de la PCO Isère

Léa D'acunto, Claire Raymond

## ► To cite this version:

Léa D'acunto, Claire Raymond. Vécu parental du parcours diagnostique de l'enfant autiste encadré par une plateforme de coordination et d'orientation : une étude qualitative au sein de la PCO Isère. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04441479

**HAL Id: dumas-04441479**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04441479>**

Submitted on 6 Feb 2024

**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](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

Année : 2024

**VÉCU PARENTAL DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE DE L'ENFANT AUTISTE  
ENCADRÉ PAR UNE PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION :  
UNE ÉTUDE QUALITATIVE AU SEIN DE LA PCO ISÈRE**

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ : MÉDECINE GÉNÉRALE

SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 01/02/2024

Par M<sup>me</sup> Léa D'ACUNTO

*[Données à caractère personnel]*

Et M<sup>me</sup> Claire RAYMOND

*[Données à caractère personnel]*

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M<sup>me</sup> le Pr Stéphanie BIOULAC-ROGIER

Membres :

M. le Dr Sébastien GUYOT (directeur de thèse)

M. le Dr Benoît CHAMBOREDON

M<sup>me</sup> le Dr Anne MONGE

M<sup>me</sup> le Dr Isabelle PALACIOS

*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.*

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	BIOLAC-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-vénérologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	CHEVALLIER Marie	Pédiatrie
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
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 Gaëtan	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	LANTUEJOL 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-vénérologie
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	Ophthalmologie
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

## 1. Remerciements communs

À Madame le Professeur Bioulac-Rogier, merci de nous avoir fait l'honneur de présider notre jury, nous sommes infiniment reconnaissantes de l'intérêt que vous avez porté à notre travail.

À Monsieur le Docteur Guyot, merci Sébastien d'avoir accepté de diriger notre thèse et de nous avoir guidées dans notre travail avec bienveillance.

À Madame le Docteur Palacios, merci de porter sur notre travail votre regard d'experte dans le domaine des troubles du neurodéveloppement.

À Madame le Docteur Monge, un grand merci de faire partie de notre jury de thèse et ainsi de permettre à notre travail de s'inscrire dans la continuité de celui d'Antoine.

À Monsieur le Docteur Chamboredon, merci de l'intérêt porté à notre travail, à travers votre expertise en tant que médecin généraliste spécialiste du développement de l'enfant.

À Madame Adeline Gonzalez, merci Adeline pour ton aide précieuse au sein de la PCO, ta disponibilité et ta gentillesse tout au long de ce travail de thèse.

Aux douze familles qui ont accepté de nous accueillir dans l'intimité de leur foyer et de nous confier leur vécu, leurs difficultés et leurs combats quotidiens de familles extraordinaires.

À nos correctrices préférées Emma, Catherine et Nadège, un immense merci pour vos précieux conseils et votre réactivité.

## 2. Remerciements de Léa

Maman, tu m'as tout transmis et je t'en suis tellement reconnaissante. Tu as fait de mon enfance un monde paisible, de mon adolescence une traversée sereine. Ta générosité d'âme et ton amour immense font la jeune femme que je suis aujourd'hui. Tu es la meilleure maman du monde et mon modèle au quotidien. Je te souhaite tout plein de bonheur avec Christophe.

Papa, j'ai grandi bercée par ta présence rassurante et ton amour infini. Merci pour les danses de princesse, les « mangeages de tête », les hurlements en délire aux rouleaux du lavage-auto. Je tiens tant de toi. De mon caractère à mes goûts culinaires, en passant par mon amour de la musique française et italienne. Lire cette fierté dans tes yeux me va droit au cœur. Ti auguro tutte le cose più belle del mondo con Michela. Un dolce pensiero anche ad Asia.

Emma, Carla, Carlita. Ta venue au monde a fait entrer tellement de soleil dans ma vie d'enfant calme. Grandir ensemble n'a pas toujours été facile et pourtant, de notre enfance, je ne retiens que le meilleur. Jour après jour, j'ai été le témoin privilégié de ton évolution et de tes progrès dans tes innombrables talents. Je suis si fière de t'avoir pour petite sœur. Le Tasseur sera toujours là pour toi. Je te souhaite le meilleur aux côtés de ton double d'amour Bastien.

Mes grands-parents adorés, mes souvenirs d'enfance portent vos visages. Mamie Mireille, pour notre relation si précieuse à mon cœur, merci de prendre soin de moi chaque jour, depuis toujours. Tu fais partie de mes personnes préférées au monde, et t'avoir pour voisine me remplit d'une joie indescriptible au quotidien. Mamie Rosa, pour les mondes merveilleux de mon enfance, sur une couverture de pique-nique dans le salon ou sous le petit arbre. C'est promis, je souris. Papou, pour les blagues à l'infini, les pieds dans le gâteau, le tennis et les échecs. Notre date d'anniversaire est un lien précieux et éternel. Papi Pop, pour le soleil dans ta voix et les parfums d'Italie dans mon cœur. J'ai hâte d'inscrire ton nom devant mon cabinet.

Mes tantes d'amour, Sandy, Valé, Cha, Cinzia et Sophie, merci pour votre présence essentielle depuis toujours dans ma vie, de près comme de loin. À mes super tontons, David, Dom, Tony, sans oublier mes tontons de cœur, Bill et Mousse. À mes petits cousins adorés, Mathias, Eliot, Charlie et Micha. Avec et sans cou. Quel bonheur d'avoir passé notre enfance

ensemble et de vous retrouver à chaque réunion de famille. À mon cousin chéri Kylian et à la force incroyable que tu déploies face aux épreuves de la vie.

Mes très chers beaux-parents, Philippe, Catherine, Corinne et Hervé. Mes super belles-sœurs, Marine et Pauline, et tous mes adorables petits beaux-neveux et nièces, Roméo, Isis, Rose, Malo, Charlotte. Sans oublier belle-mamie Renée et ses fameux goûters à Ambilly. Merci à chacun d'entre vous de m'avoir accueillie dans votre famille comme si j'en avais toujours fait partie. Je me souviens encore de ce premier barbecue il y a sept ans. Depuis, j'ai gagné une deuxième famille.

Mélina, ma toute première copine. Depuis la maternelle, ça ne nous rajeunit pas ! Le hasard de la vie a choisi de nous rassembler une nouvelle fois dans cette classe de seconde. Que l'on vive sous le même toit ou qu'un océan nous sépare, rien ne change à notre amitié.

Nina, mon coup de cœur de sixième, mon inséparable de ces années collègue. Méryl, petit rayon de soleil de la troisième, tu nous as rejointes ensuite pour composer ce formidable trio. Mes sœurs de cœur, petits poulpes adorés, merci pour votre présence dans tous les moments importants de ma vie. Depuis toujours et pour toujours.

Justine, une amitié si précieuse et solide s'est tissée au fil des années. Merci d'être toujours à mes côtés et d'apporter de la bonne humeur partout sur ton chemin. Tu es tellement solaire. Je te souhaite tout le bonheur du monde aux côtés de Tuteur... et de votre petite merveille à venir.

Marie, ma coloc d'amour. Merci pour ces six mois merveilleux de cohabitation dans notre petit cocon Lyonnais. Je ne compte plus nos soirées tisanes endiablées, nos fous rires et nos confidences pendant les longs trajets en voiture. J'ai beaucoup de chance d'avoir une amie comme toi, si douce et attentionnée, dans ma vie.

Charnav, Romain, Tuteur, Tété, Léo, Cosimo et toute la bande de copains pour toutes nos belles soirées depuis le lycée et celles à venir. On a grandi (un peu), mais on se marre toujours autant et c'est un vrai bonheur de vous retrouver.

Agathe, Derya, Julie, Léo, Maëlle, Marion et Gasp, quelle belle bande d'amis pour traverser ce long externat, je n'aurais pas pu rêver mieux. Ces années difficiles étaient bien plus douces à vos côtés. Je garde dans mon cœur notre petite salle à la BU et nos pauses-café dès 8h30 (coucou Julie). Nos week-ends annuels sont une tradition à laquelle je tiens beaucoup. Bravo pour tous vos beaux parcours, j'ai hâte d'assister à chacune de vos thèses.

Élise, mon duo du quotidien pendant ces années d'externat. Nos cafés au Starbucks étaient une bouffée d'oxygène et séchaient les larmes de nos superbes résultats en conf du samedi matin (bien-sûr). Tu es une amie en or. Nos retrouvailles sont toujours l'occasion d'exercer nos activités favorites : tester des bons petits restos et flâner dans les jolies boutiques de déco annéciennes, lyonnaises ou clermontoises.

Tristan, merci pour nos « excellents moments nectarines » au RU, pour tes explications limpides de PUPH à nos petits cerveaux embrouillés et pour tes adorables déclarations d'amitié qui nous ont tous émus aux larmes. J'ai si hâte d'assister à votre mariage avec ton adorable amoureuse Léna.

Romane et Rémi, merci pour votre soutien sans faille et nos belles soirées d'hiver à la montagne. Vous êtes des modèles pour nous. Vivement qu'il neige pour chausser nos skis ensemble, et tester ce fameux bain nordique de thèse !

Audi et Débo, nos marraines les bonnes fées, merci pour ce fameux week-end décisif au Grand-Bo qui a changé le cours nos vies, en mieux.

Alice, merci de m'avoir adoptée à peine arrivée à Milan, merci pour nos week-ends retrouvailles chez toi à Marseille, pour ta spontanéité et ta joie de vivre qui nous rassemble. Yannick et Szczepan, meilleurs copains « presque italiens » de mon Erasmus, cette parenthèse de vie était si belle grâce à vous. Fafa, Caro, Agathe, à toutes nos folles aventures milanaïses et partout ailleurs.

Thibault, merci pour les innombrables cafés, depuis de longues années maintenant. Toujours présent pour une prise de sang à piquer ou une tapisserie à poser. Marie, merci d'être arrivée dans sa vie, quel soulagement d'être désormais deux face à ce duo de cousins inarrêtables ! Vous avoir tout près de nous à Annecy était un vrai bonheur. Je vous souhaite un superbe voyage à La Réunion.

Timothée, merci pour mes skis ultrarapides et mes freins de vélo... qui freinent. Adrien, merci pour les fabuleux week-ends à Strasbourg, sous le signe des marchés de Noël et de la choucroute. Chloé, Nico, Jade, Loris et Roxane, nos repas et soirées sont toujours de beaux moments partagés.

Gauvain, le G, merci pour ton amitié et ton célèbre humour aiguisé. Quelle bonne idée, ce café de premier jour d'internat ! J'ai hâte que l'on contourne une nouvelle montagne tout en « papotant » tous ensemble.

Claire, je n'aurais pas pu rêver meilleur binôme de thèse. Merci pour ton soutien dans les MBD de ce travail, pour les cortico salvateurs au refuge Elena et pour les fous-rires en séminaire. Longue vie aux « vermatymes ». We did it !!!

À mes super co-internes au fil des années : le girls-band des urgences Coline, Lucie, Margaux, Julie, Juliette, Jodie, Cindy, Diane ; les copines de cabinet Anaïs, Pauline, Ophélie, Chloé, pour ces bons moments en stage et en dehors. À toute la team des bébés-internes des urgences qui m'a adoptée comme co-interne par « alliance » : Louisa, Pauline, Julie, Lucie, Anne, Anaïs, Romain, Laurie, Alexis, Léo. Un jour, on enlèvera les guillemets, promis.

À toutes les équipes avec lesquelles j'ai eu le bonheur de travailler pendant mon internat : les urgences d'Annecy ; l'équipe de médecins et puéricultrices de la PMI Annecy ; Anne et la team gériatrie Annecy ; en libéral chez Philippe, Isabelle, Thierry, Éric, Jeff, Pierre, Sonia, Elodie et Christel. Merci pour votre accueil chaleureux, votre disponibilité et la transmission bienveillante de votre précieuse expérience professionnelle. Elo, Anne-Cloé et Joëlle, merci de m'accorder votre confiance dans mes premiers pas de jeune médecin remplaçante. Une pensée spéciale pour toi, ma chère Sarah : merci de m'avoir donné envie d'exercer ce que je peux désormais appeler notre métier.

Et enfin... à toi Mathis. À ces sept années que nous avons déjà partagées, et à toutes les suivantes. On a tellement de chance de traverser ces études main dans la main, et voilà encore une nouvelle étape franchie ensemble. Merci de me faire tellement rire chaque jour, d'être mon meilleur acolyte dans toutes nos aventures, mon pilier face aux épreuves du quotidien. La vie est belle à tes côtés. J'ai hâte de découvrir ce que l'avenir nous réserve. Jean !

### **3. Remerciements de Claire**

#### **À ma famille**

À mes parents adorés, maman et papa, merci pour votre amour et votre soutien sans faille depuis toujours, vous êtes pour moi des modèles et je vous dédie ce travail.

À mon amoureux, Gauvain, merci d'être à mes côtés chaque jour et de me soutenir dans tout ce que j'entreprends, merci pour ton amour, ta bonne humeur, ton grain de folie et ta douceur.

À mes petites sœurs, Émilie et Héloïse, merci pour notre enfance merveilleuse, notre belle relation est un pilier depuis toujours.

À mes grands-parents, merci de m'avoir fait grandir dans une famille aimante et unie.

Mamie Mano et Papi Jean, merci pour tous les souvenirs d'étés ensoleillés passés et à venir.

Mamie Michèle et Papi Robert, merci pour les beaux noëls scintillants et les grands repas de famille.

À mes tantes et oncles aux quatre coins de la France, Christelle, Carole, Katie, Benoit, Stéphane, merci de m'avoir toujours entourée chaleureusement.

À mes cousines et cousins, Marie, Lisa, Lucie, Jean-Daniel, Théophile et Léo, merci pour les anniversaires, les communions, les vacances passées ensemble.

À ma belle-famille, Nathalie, Dominique, Dorian, et Papi Chapillon, merci de m'avoir fait une place parmi vous.

À Valérie, merci ton soutien et pour les séances de devoirs intensifs qui ont fini par porter leurs fruits.

#### **Aux amis de Metz, la team Jean XXIII**

Léna, merci de m'avoir donné confiance en moi durant toutes ces belles années Lorraines.

Marion, merci pour ton amitié et pour ton soutien dans les moments difficiles et surtout un grand merci pour les restos U place Carnot.

Marie, merci pour ton grain de folie contagieux et pour les soirées mojito.

Et à tous les autres.

### **Aux amis de Nancy**

À Andréa, Christelle, merci pour cette relation d'amitié unique et précieuse, vous avez été pour moi un pilier durant toutes ces années d'étude. Vous savoir loin de moi est un grand regret. Merci pour les soirées confidences entre filles, les apéros chez Chrichri, les séances de rollers, de piscine et les virés à Besançon.

À Tom, Nico, Mastran, Quentch, la belle équipe, merci pour ces folles années d'externat et pour toutes les super vacances passées ensemble. Un grand merci pour toutes ces journées de révision à la BU, mais surtout pour les pauses Café, les pauses RU, les pauses Molki, les pauses baby et les soirées inoubliables.

Et à tous les autres, merci pour ces belles années d'études passées ensemble et pour la folle ambiance de Nancy.

### **Aux amis de Grenoble**

À Léa, mon binôme de thèse rêvée et surtout ma grande copine, merci de m'avoir suivie dans ce grand projet, merci pour ton optimisme et ta bonne humeur.

À Mathis, merci de me donner la chance de grimper des petits raidillons en toute saison.

Aux filles des urgences d'Annecy, Coline, Lucie, Julie, Juliette, Margaux, Jodie, Diane, Cindy, et aux gars des filles des urgences, merci pour ce super semestre.

À tous mes co-internes durant ces trois années.

### **Aux médecins qui m'ont accompagnée tout au long de mon parcours**

Au CHU de Nancy, au CHR de Metz, et au Dr Bénédicte Nippert, merci pour mes années d'externat Lorraine.

À toute l'équipe du SAU d'Annecy, merci de m'avoir portée dans la bonne humeur pour mes premiers pas en tant qu'interne.

À Vincent, Christophe et Jean-François et au cabinet de Thônes, merci de m'avoir fait découvrir la médecine générale.

Au service de pédiatrie de Chambéry, merci de m'avoir formée avec bienveillance durant cet hiver agité.

À toute l'équipe de Pneumologie d'Annecy, merci de m'avoir accueillie dans votre service et permis de progresser à vos côtés.

À Mathilde, Bérangère, Patrick, Sébastien, et à toute la MSP de Coulevie merci pour votre gentillesse, vous m'avez permis de confirmer ma vocation et avez été d'une grande aide dans ce travail de thèse.

À Aurélia, Perrine et Laure, merci de m'avoir accompagnée avec bienveillance pour mon tout dernier semestre.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	7
1. Remerciements communs.....	7
2. Remerciements de Léa .....	8
3. Remerciements de Claire .....	12
TABLE DES MATIÈRES .....	15
ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	18
RÉSUMÉ.....	21
ABSTRACT.....	22
INTRODUCTION .....	23
1. Éléments de définition .....	23
2. Épidémiologie .....	24
3. Des plans gouvernementaux pour l'autisme .....	25
4. Focus sur la PCO 38 .....	27
5. Objectif de l'étude.....	28
MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	29
1. Population cible.....	29
2. Recueil des données.....	29
3. Analyse des résultats.....	30
4. Éthique.....	30
RÉSULTATS .....	31
1. Description de l'échantillon.....	31
2. Analyse des entretiens .....	32
2.1. La solitude parentale face à un enfant au développement atypique.....	32
2.1.1. À la maison.....	32
2.1.2. Face à l'école.....	33
2.1.3. Face aux professionnels.....	34
2.2. La complexité de la gestion d'une démarche diagnostique .....	34
2.2.1. Comprendre le système de soins.....	34
2.2.2. Acteurs du parcours diagnostique.....	35
2.2.3. Coordination .....	36

2.2.4.	Aspect financier .....	37
2.2.5.	Relais avec la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH).....	37
2.3.	Le processus d'acceptation du diagnostic autour de l'annonce.....	37
2.3.1	Pressentir le diagnostic sans se l'avouer .....	37
2.3.2.	Recevoir une annonce.....	38
2.3.3.	Réactions et mécanismes de défense.....	39
2.3.4.	Acceptation dans le temps.....	40
2.3.5.	Communication avec l'enfant à propos de son TSA .....	41
2.4.	L'importance de nommer le trouble pour mieux vivre avec l'autisme .....	43
2.4.1.	Pour l'enfant .....	43
2.4.2.	Pour les parents .....	44
2.4.3.	Pour la société.....	44
2.4.4.	Cas où le diagnostic est délétère .....	45
2.4.5.	Cas où le diagnostic est impossible.....	46
2.5.	L'impact du diagnostic sur la famille.....	46
2.5.1.	Porter seule la charge médicale.....	46
2.5.2.	Épuisement maternel.....	47
2.5.3.	Culpabilité .....	48
2.5.4.	Besoin de soutien psychologique .....	48
2.5.5.	Quotidien tournant autour de l'enfant.....	49
2.5.6.	Projection de la réflexion sur le fonctionnement neuropsychologique .....	51
2.6.	L'évolution du statut de parent novice à parent expert.....	53
2.6.1.	Se former pour avancer .....	53
2.6.2.	Un nouveau rôle.....	54
2.6.3.	Une expérience apportant aussi du positif.....	54
2.7.	Les pistes pour la PCO dans le but d'améliorer le vécu des parents .....	55
2.7.1.	Concernant les professionnels de première ligne .....	55
2.7.2.	Concernant la PCO .....	55
2.7.3.	Concernant le système de soin .....	56

DISCUSSION.....	57
1. Rappel des résultats principaux .....	57
2. Forces et limites de l'étude .....	58
2.1. Validité de l'étude .....	58
2.2. Population de l'étude.....	58
2.3. Temporalité de l'étude.....	59
2.4. Concernant les entretiens.....	60
3. Réflexion des parents sur leur propre fonctionnement neuropsychologique.....	61
3.1. Se reconnaître dans la description des troubles de son enfant .....	61
3.2. Se questionner sur les facteurs de risque des TND .....	61
3.3. Appartenir à une génération oubliée : modifications de la définition de l'autisme en parallèle de l'évolution des représentations sociétales.....	62
3.4. S'autodiagnostiquer et obtenir une validation clinique chez l'adulte.....	64
4. Parler du diagnostic avec l'enfant .....	66
4.1. Contexte.....	66
4.2. Annonce de maladie chronique .....	67
4.3. Annonce du TSA à l'enfant.....	68
4.4. Des pistes .....	69
5. Implications pour la médecine générale .....	70
CONCLUSION SIGNÉE .....	72
BIBLIOGRAPHIE.....	73
ANNEXES .....	76
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	108

## ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

AAA	Adult Asperger Assessment – Diagnostic du syndrome d’Asperger chez l’adulte
ABA (méthode)	<i>Applied Behaviour Analysis</i> - Analyse comportementale appliquée
ADI-R	<i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i> -Entretien pour le diagnostic de l’autisme
ADOS	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i> - Échelle d’observation du diagnostic de l’autisme
AESH	accompagnant des élèves en situation de handicap
AJPA	allocation journalière du proche aidant
ASD	<i>Autistic Spectrum Disorder</i> – Trouble du spectre autistique
AVS	auxiliaire de vie scolaire
CHA	Centre hospitalier universitaire
CHAI	Centre hospitalier Alpes-Isère de Grenoble
CHOP	Centre hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin-Jallieu
CIM	Classification internationale des maladies
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNIL	Commission nationale de l’informatique et des libertés
CNNSE	Commission nationale de la naissance et de la santé de l’enfant
COREQ	<i>Consolidated criteria for reporting qualitative research</i> - Lignes directrices pour l’écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative
CRA	Centre de ressources autisme
DSM	Département de la santé et des mobilités
ESMPI	Établissement de santé mentale Portes de l’Isère de Vienne
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut médico-éducatif
IPA	<i>Interpretative Phenomenological Analysis</i> - Analyse phénoménologique interprétative
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MRSI	Maison Ressource Santé en Isère
NHIS	<i>National Health Interview Survey</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCO	Plateforme de coordination et d’orientation de l’Isère
PPS	plan personnalisé de santé
REHOP	Registre des handicaps de l’enfant et observatoire périnatal
RHE	Registre des handicaps de l’enfant
SESSAD	Services d’éducation spécialisée et de soins à domicile
SNDS	Système national des données de santé

TDAH	trouble du déficit de l'attention avec/ou sans hyperactivité
TDC	troubles de développement de la coordination (ou dyspraxie)
TDI	troubles du développement intellectuel
TLO	troubles du langage oral (ou dysphasie)
TND	troubles du neurodéveloppement
TSA	trouble du spectre de l'autisme

**VÉCU PARENTAL DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE DE L'ENFANT AUTISTE  
ENCADRÉ PAR UNE PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION :  
UNE ÉTUDE QUALITATIVE AU SEIN DE LA PCO ISÈRE**

D'ACUNTO Léa et RAYMOND Claire

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pouvant compromettre l'intégrité des résultats de cette étude.

**Mots clés :** Trouble du neurodéveloppement, Trouble du spectre de l'autisme,  
Vécu parental, Plateforme de Coordination et d'Orientation

**Keywords:** Neurodevelopmental Disorders, Autism Spectrum disorder, Parental experience,  
Orientation and Coordination Platform

## RÉSUMÉ

**Contexte :** Les troubles du spectre autistique représentent un problème majeur de santé publique. Le gouvernement s'est emparé du sujet avec la publication de plans autisme successifs de 2005 à ce jour. Les plateformes de coordination et d'orientation ont vu le jour dans ce contexte. Elles ont pour rôle le repérage précoce et la coordination du parcours de soins des enfants de 0 à 6 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement.

**Objectif :** Recueillir le témoignage de familles accompagnées par la PCO 38 lors du parcours diagnostique de TSA chez leur enfant, afin de mettre en lumière leur vécu et de faire émerger leurs idées concernant les axes d'amélioration pour la PCO 38.

**Méthodologie :** Étude qualitative par une approche s'inspirant de l'analyse phénoménologique interprétative, par le biais d'entretiens semi-dirigés auprès de 12 familles d'enfants diagnostiqués porteurs de TSA au sein de la PCO 38.

**Résultats :** Les parents d'enfants porteurs de TSA rapportent un sentiment de solitude dans leur quotidien, mais également face aux collectivités et au corps médical. Les familles sont confrontées à la complexité de la gestion d'une démarche diagnostique. Elles sont rassurées par la présence de la PCO qui leur apporte un soutien administratif certain. La place de coordinateur du parcours est souvent adoptée par la mère de l'enfant, et non par le médecin traitant. Si le temps d'annonce du diagnostic aux parents est bien codifié, la question centrale de l'annonce à l'enfant reste en suspens. Le processus d'acceptation autour de l'annonce est long. Cependant, la pose du diagnostic est vécue comme salvatrice, car elle permet d'aménager le quotidien de l'enfant tout en déculpabilisant les parents face à une société encore accusatrice. La place de la mère en première ligne dans le quotidien comme dans la coordination des prises en charge est vécue comme solitaire et éprouvante. Le diagnostic vient questionner les parents sur leur propre fonctionnement neuropsychologique. Des pistes d'amélioration sont rapportées : elles concernent le renforcement du lien avec les institutions scolaires et le rayonnement des PCO. Les familles demandent au gouvernement d'accorder plus de moyens à la formation de professionnels spécialisés.

**Conclusion :** Le vécu parental du parcours diagnostique révèle une multitude de sentiments négatifs. La PCO vient alléger ce fardeau, mais le médecin généraliste a aussi un rôle essentiel à jouer en endossant sa fonction de coordinateur du parcours de soin.

## **ABSTRACT**

**Situation:** Autistic Spectrum Disorder (ASD) are a major public health problem. The government has taken up the issue with the publication of successive Plans for autism from 2005 to the present day. The coordination and orientation platforms (PCO) were created in this context. Their role is to identify children aged 0 to 6 with neurodevelopmental disorders at an early stage and coordinate their care pathway.

**Goal:** To gather testimonies from families supported by the PCO 38 during their child's ASD diagnosis process, in order to highlight their experience and to bring out their ideas concerning areas of improvement for the PCO 38.

**Method:** Qualitative study using an approach inspired by interpretative phenomenological analysis, by means of semi-directed interviews with 12 families of children diagnosed with ASD and supported by the PCO 38.

**Results:** Parents of children with ASD report a feeling of loneliness in their daily life, but also in regard to authorities and medical professionals. Families are faced with the complexities of managing a diagnosis process. They are reassured by the presence of the PCO which provides them with definite administrative support. It is often the mother of the child – and not the general practitioner – who takes on the role of coordinator. While the time for announcing the diagnosis to the parents is well codified, the central question of announcing it to the child remains unresolved. The process of acceptance around the announcement is long. However, the diagnosis is seen as a lifesaver, because it allows for accommodations to be made to the child's day-to-day life while relieving the parents of their guilt in the face of a society that remains accusatory. The mother's frontline role in the day-to-day life and in coordinating care is experienced as lonely and trying. The diagnosis raises questions for the parents about their own neuropsychological functioning. Suggestions for improvement were made : they concern strengthening the link with educational institutions and increasing the reach of the PCO. The families are asking for the government to allocate more resources to training specialist professionals.

**Conclusion:** Parent's experiences of the diagnostic process reveal a multitude of negative feelings. The PCO helps to alleviate this burden, but the general practitioner also has an essential role to play as coordinator of the care pathway.

## INTRODUCTION

### 1. Éléments de définition

Les **troubles du neurodéveloppement (TND)** désignent les affections ayant pour point commun le « *défait de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant, qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, familial et social* ». Cette catégorie de troubles du neurodéveloppement regroupe :

- les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;
- les troubles du développement intellectuel (TDI) ;
- les troubles du langage oral (TLO ou dysphasie) ;
- les troubles de développement de la coordination (TDC ou dyspraxie) ;
- le trouble déficit d'attention avec hyperactivité (TDAH) ;
- les troubles spécifiques des apprentissages scolaires (trouble du langage écrit et du calcul).

En psychiatrie, deux classifications des pathologies sont officiellement reconnues. La CIM-10, récemment révisée en CIM-11 établie par l'OMS, ainsi que le DSM-5 qui est publié par l'Association américaine de psychiatrie. La définition des **troubles du spectre de l'autisme** la plus utilisée en pratique est celle du **DSM-5** (1), qui propose cinq critères diagnostiques :

- **A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés**
- **B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités**
- **C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement**
- **D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel**
- **E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement**

La **CIM-11** (2) est la classification scientifique la plus récente. Elle a été présentée à l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2019, puis est entrée en vigueur en janvier 2022. Elle introduit la notion de **spectre** (*Autism Spectrum disorder, unspecified*) qui rassemble trois entités de la précédente classification CIM-10 : l'autisme infantile, le syndrome d'Asperger, l'autisme atypique (*Childhood autism, Atypical autism, Asperger syndrome*). Le TSA est défini par « *des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale, et par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement, des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu.* »

## 2. Épidémiologie

La prévalence des TSA en France est difficile à estimer. D'une part, l'évolution des définitions et des critères de diagnostic peuvent influencer la manière dont les cas sont comptabilisés. Par ailleurs, l'accroissement de la sensibilisation des professionnels de santé et du grand public peut contribuer à une meilleure reconnaissance des troubles, et mimer une augmentation artificielle de la prévalence.

Dans le passé, la prévalence des TSA en France a pu être calculée par l'utilisation de deux registres de population concernant les handicaps de l'enfant : le Registre des handicaps de l'enfant en Haute-Garonne (RHE31), et le Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (REHOP) basé en Isère, Savoie et Haute-Savoie. Le calcul de prévalence était donc limité à des zones géographiques spécifiques et estimé seulement pour les enfants âgés de sept ans.

Entre 2010 et 2017, Santé publique France a conduit une étude visant à analyser plus précisément la prévalence des TSA. Ce travail a permis de fournir pour la première fois en France des prévalences à partir du recours aux soins des personnes concernées, en utilisant les chiffres du Système national des données de santé (SNDS). Cette approche permet de décrire la prévalence selon le sexe, l'âge, la zone géographique et le sous-type de trouble. Ce dispositif a permis d'identifier 119 260 personnes porteuses de TSA en 2017 en France. La prévalence brute était calculée à 17,9 pour 10 000 habitants, soit presque **1,8 pour cent de la population française** (3).

Les études françaises ne comportent pas d'informations concernant la prévalence des TND dans leur ensemble. Une étude menée à partir des données de la National Health Interview Survey (NHIS) publiée dans la revue *Pediatrics* en 2019 s'est intéressée à la prévalence globale des TND aux États-Unis. Entre les périodes de 2009-2011 et 2015-2017, les auteurs retrouvent une franche **augmentation de la prévalence des TND, qui passe de 16,2 pour cent à 17,8 pour cent**. Parmi l'ensemble des TND, le TSA était particulièrement concerné, avec une augmentation de 1,3 pour cent sur ces périodes (4).

### **3. Des plans gouvernementaux pour l'autisme**

L'autisme est une problématique majeure de santé publique. Depuis 2005, on assiste en France à la création de plans gouvernementaux successifs afin de mettre en place les moyens financiers et humains pour faire face à cette problématique.

De manière générale, on retrouve dans chaque plan la notion de formation des professionnels de santé et de petite enfance à la détection et à la prise en charge précoce des TSA. La mise en place de mesures pour arriver à une société plus inclusive, sur le plan scolaire, professionnel et social est au cœur des différents plans autisme. Enfin, au fil des années, chaque plan a promis la majoration du nombre de places en établissements d'accueil spécialisés. Malgré cela, à ce jour, leur saturation est quasi-totale.

Le **premier plan autisme 2005-2007** est intitulé nouveau regard, nouvelle impulsion (5). L'objectif central est la couverture de l'ensemble du territoire via la création de centres régionaux de l'autisme (Centre de ressources autisme (CRA)), ainsi que l'articulation de ces CRA avec la Maison départementale des personnes handicapée (MDPH) afin de répondre au mieux aux besoins des patients.

Le **deuxième plan autisme 2008-2010** s'articule autour de trois axes (6). Il a pour ligne de conduite une meilleure connaissance de l'autisme pour une meilleure formation, un meilleur repérage pour un meilleur accompagnement, et une diversification des approches dans le respect des droits fondamentaux. L'un des acquis majeurs de ce plan est de reconnaître la place des différentes méthodes d'accompagnement de l'enfant autiste.

Le **troisième plan autisme 2013-2017** introduit l'idée d'une détection précoce basée sur trois niveaux (7). En première ligne, le réseau d'alerte est représenté par les professionnels de la petite enfance ainsi que les médecins traitants. Au second plan, le deuxième niveau, le réseau de diagnostic simple, composé d'une équipe pluridisciplinaire (CAMPS, CMPP). Et enfin, le réseau de diagnostic complexe, représenté par les CRA en collaboration avec une équipe hospitalière experte du Centre hospitalier universitaire (CHU).

Les Plateformes de coordination et d'orientation ont été créées en 2018 et sont le fruit de la **Stratégie nationale pour l'autisme au sein des Troubles du neurodéveloppement** (8). Elles ont pour mission de proposer un parcours de santé coordonné aux enfants présentant des écarts de développement en les orientant vers les différents professionnels compétents, dans le but d'établir les bilans complémentaires qui permettront la confirmation du diagnostic, mais aussi la mise en œuvre d'interventions précoces adéquates. Un livret de détection à l'usage des médecins de première ligne est publié et mis à disposition des médecins généralistes et pédiatres. (Annexe 1).

En avril 2021, le gouvernement publie un point d'étape à trois ans sur la Stratégie nationale avec un focus sur le déploiement des premières PCO (9). Malgré les bouleversements organisationnels en lien avec les confinements de la pandémie de Covid-19, le nombre de répondants a été important avec près de 14 200 réponses. Les retours sont particulièrement positifs concernant :

- la scolarisation : 83 pour cent des parents d'enfants autistes déclarent que leur enfant est scolarisé, soit +4 points ;
- l'accès aux crèches : augmentation de 26 pour cent à 34 pour cent d'accès aux crèches, conséquence probable des mesures favorisant l'accueil des enfants en situation de handicap ;
- la formation des professionnels avec 93 pour cent des parents qui estiment que les professionnels tiennent compte des particularités de leur enfant, soit + 4 points.

Les points négatifs restent la faible offre de séjours de répit ainsi que la complexité de mise en œuvre des démarches administratives.

Fin novembre 2023, le gouvernement publie la **nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027** (10). Elle s'inscrit dans la continuité de la stratégie précédente avec pour principaux axes le renforcement des plateformes de coordination et d'orientation pour les 0-6 ans, l'élargissement pour les enfants entre 7 et 12 ans et la création de dispositifs pour la scolarisation au sein de l'école ordinaire et dans l'enseignement supérieur. L'objectif est aussi de favoriser l'autonomie, notamment par l'accès et le maintien de l'emploi, et l'élargissement de la prestation de compensation du handicap aux troubles du neurodéveloppement. Une avancée majeure est l'annonce d'un projet de formation des parents pour mieux comprendre le fonctionnement de leur enfant et soutenir son développement.

#### **4. Focus sur la PCO 38**

En Auvergne-Rhône-Alpes, neuf plateformes de coordination et d'orientation ont été créées pour accompagner les enfants de 0 à 6 ans présentant des troubles du neurodéveloppement. Conformément aux recommandations gouvernementales, ces plateformes sont portées par un établissement ou un service sanitaire ou médico-social.

La **Plateforme de coordination et d'orientation Iséroise (PCO 38)** ouvre ses portes en juillet 2019. Elle est co-portée par le Centre hospitalier Alpes-Isère (CHAI) et la Plateforme ANAÏS localisée au sein de la Maison Ressource Santé en Isère (MRSI). C'est un dispositif dédié aux enfants de 0 à 6 ans présentant une suspicion de TND. Le médecin généraliste ou le pédiatre en charge du suivi de l'enfant repère un écart inhabituel dans son développement et oriente la famille vers la PCO. L'objectif est alors d'organiser, durant une année, un parcours de bilans et de soins coordonnés, soit par l'intermédiaire de professionnels libéraux grâce à des forfaits de prise en charge, soit par des structures de soin. Le but étant de poser un diagnostic précoce. L'accompagnement des parents et du médecin référent est assuré par les professionnels de la PCO de manière dématérialisée (échange de mails, appels téléphoniques et participation aux réunions de synthèse).

La création de la PCO 38 s'est faite sur les fondations du **Réseau ANAÏS**. Implanté à Grenoble depuis 2004, il consiste en un réseau de prise en charge coordonnée des parcours de santé pour les enfants en situation de handicap. Il a pour objectif d'aider les médecins traitants sur les plans organisationnel et financier dans la gestion des parcours de santé

complexes des enfants et adolescents d'Isère âgés de 0 à 18 ans, non suivis en structure spécialisées, durant trois ans. Des réunions de concertation régulières sont organisées en présence des parents et des professionnels de santé indemnisés par un acte dérogatoire. Pour chaque enfant suivi, un plan personnalisé de santé (PPS) est rédigé par le médecin et remis aux parents.

## **5. Objectif de l'étude**

L'autisme est au cœur des préoccupations de santé publique, et la création des Plateformes de coordination et d'orientation est récente. Elles ont déjà fait l'objet d'études décrivant les parcours de soin des enfants (11) ou évaluant l'exercice coordonné des médecins généralistes (12). Cependant, peu de conclusions ont été tirées du point de vue des familles, pourtant premières concernées.

À travers notre travail, nous avons souhaité recueillir le témoignage de familles ayant été accompagnées par ces nouvelles structures lors du parcours diagnostique de TSA chez leur enfant. L'objectif était de mettre en lumière le vécu des parents tout au long de ce parcours, depuis les premières suspicions d'atypies développementales de l'enfant, jusqu'à la confirmation d'un diagnostic de TSA. Nous avons souhaité réaliser un premier état des lieux du fonctionnement de ces nouvelles plateformes du point de vue des familles, et faire émerger les idées des parents concernant les axes d'amélioration pour la PCO Isère.

Quel est le vécu parental au terme du parcours diagnostique de troubles du spectre autistique encadré par la PCO Isère ?

## **MATÉRIEL ET MÉTHODE**

L'objectif de l'étude était d'obtenir un retour d'expérience de parents d'enfants diagnostiqués porteurs de troubles du spectre autistique au sein de la Plateforme de coordination et d'orientation d'Isère (PCO). Une étude qualitative avec une approche s'inspirant de l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) a été menée par les chercheuses. La méthodologie respecte au mieux la grille de lecture COREQ (Annexe 2).

### **1. Population cible**

Les critères d'inclusion étaient d'être parent d'un enfant diagnostiqué avec TSA au sein de la PCO 38, depuis son ouverture en 2019 jusqu'à décembre 2022 (date de début du travail de recherche), avec un parcours diagnostique terminé. À noter qu'ont été inclus des enfants non sortis administrativement de la PCO en raison d'un retard administratif, mais avec des parcours diagnostiques terminés. Les critères d'exclusion étaient la maîtrise insuffisante de la langue française et l'existence d'une mesure légale sur l'enfant.

Le recrutement a été fait via l'envoi d'un mail officiel par la direction de la PCO 38 à la totalité de la population ciblée, correspondant à 107 enfants soit 184 parents (Annexe 3). À l'issue du premier mail, nous avons obtenu onze réponses positives et fixé dix entretiens (une famille n'a pas donné suite). Un mail de relance a été envoyé quinze jours plus tard qui a permis le recueil de sept réponses positives supplémentaires. Nous fixions seulement deux entretiens en raison de l'obtention de saturation des données.

### **2. Recueil des données**

Douze entretiens individuels ont été organisés avec le ou les parents d'enfant porteur de TSA et une des deux chercheuses. Les entretiens ont été menés de manière semi-dirigée, afin de permettre et d'encourager la libre expression des participants. Le guide d'entretien a été rédigé par les chercheuses et validé par le docteur GUYOT et M<sup>me</sup> GONZALEZ, respectivement médecin et directrice de la PCO 38 (Annexe 4). Il est construit autour de huit questions ouvertes avec, pour chacune, plusieurs thèmes à aborder qui ont pu faire l'objet de relances au cours de l'entretien. Ce guide a été évolutif au fil des entretiens en fonction des pistes de réflexion ouvertes par les participants précédents. Chaque entretien a été enregistré

par l'application Dictaphone, puis retranscrit mot à mot sur le logiciel Word de manière pseudo-anonymisée, pour constituer les verbatims (Annexe 5).

### **3. Analyse des résultats**

Chaque entretien a été analysé de manière indépendante par les chercheuses selon trois étapes :

- les verbatims ont été analysés en étiquettes expérientielles afin de dégager les idées principales exprimées par le participant ;
- ces étiquettes ont ensuite été regroupées en propriétés visant à décrire le phénomène exprimé par chacune d'entre elles ;
- la dernière étape de l'analyse avait pour objectif de faire s'articuler les différentes propriétés dégagées pour en faire émerger des concepts regroupés dans des thèmes superordonnés.

Une mise en commun a été faite à chacune des étapes de l'analyse pour obtenir un consensus, puis consignée dans des tableaux Word (Annexe 6). Les réponses discordantes ont permis une réflexion commune des deux chercheuses avec leur directeur de thèse, respectant ainsi la triangulation des données.

### **4. Éthique**

Conformément à la loi Jardé, notre étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL par le formulaire MR-004, soumis au DPO du Département de médecine générale de Grenoble fin janvier 2023. Chaque participant avait été informé avant l'entretien du cadre légal de l'étude, par le biais d'une fiche d'information préalablement transmise par mail. Avant de débiter l'entretien, le formulaire de non-opposition devait être signé par les deux titulaires de l'autorité parentale (Annexe 7).

# RÉSULTATS

## 1. Description de l'échantillon

	Durée (min)	Lieux	Participant	Age au diagnostic (ans)	Sexe	Diagnostic posé	Secteur géographique	Métier mère	Métier père	Situation familiale
E1	38	Dom	M	5	G et G	TSA, TDAH, TOP	Grenoble CHAI	Éducation nationale	Ouvrier	Marié
E2	47	Dom	M	6	G	TSA, TDAH, DYS	Grenoble CHAI	Cadre	Ouvrier	Divorcé
E3	36	Visio	M	4	G	TSA, DI	Bourgoin Jallieu CHPO	Commerce	Commerce	Marié
E4	62	Dom	M	4,5	G	TSA, HPI	Bourgoin Jallieu CHPO	Cadre	Profession de santé	Marié
E5	50	Dom	M	5	G	TSA, TDAH	Grenoble CHAI	Cadre	Cadre	Marié
E6	55	Dom	M	6,5	G	TSA	Grenoble CHAI	Sans	Cadre	Divorcé
E7	42	Dom	M + P	3,5	F	TSA	Grenoble CHAI	Profession de santé	Commerce	Marié
E8	45	Dom	M	6	G	TSA, TDAH	Grenoble CHAI	Profession de santé	Ouvrier	Marié
E9	59	PCO	M	4	G	TSA, TDAH	Grenoble CHAI	Profession de santé	Cadre	Marié
E10	87	Dom	M	5	G et F	TSA, HPI	Grenoble CHAI	Éducation nationale	Éducation nationale	Marié
E11	72	Dom	M	4,5	G	TSA	Grenoble CHAI	Éducation nationale	Commerce	Marié
E12	30	Visio	M + P	3,5	F	TSA	Bourgoin Jallieu CHPO	Éducation nationale	Commerce	Marié
<b>Moyenne</b>	51,9			4,79	F : 21 %					
<b>Médiane</b>	48,5			4,75	G : 79%					

*Dom : domicile, M : mère, P : père, G = garçon, F : fille,*

*CHAI : Centre hospitalier Alpes-Isère de Grenoble,*

*CHPO : Centre hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin-Jallieu,*

*ESMPI : Établissement de santé mentales portes de l'Isère de Vienne.*

Douze entretiens, nommés E1 à E12, ont été organisés de mi-mars à début mai 2023. Neuf se sont déroulés au domicile des parents, un dans les locaux de la PCO et deux par visioconférence via Zoom. Dix entretiens ont eu lieu avec la mère seule, deux entretiens avec les deux parents et aucun avec un père seul. Devant l'absence de nouveau concept émergeant au cours des deux derniers entretiens, nous considérons avoir atteint la saturation des données au terme des douze entretiens menés. La durée moyenne d'un entretien était de 52 minutes.

Parmi les enfants inclus dans l'étude : les garçons représentaient plus de 80 pour cent de notre échantillon, l'âge moyen au diagnostic était de 4,7 ans, et les TND multiples étaient majoritaires. Les familles étaient principalement biparentales, représentées par des catégories socioprofessionnelles hautes et moyennes. Les secteurs géographiques correspondent aux découpages des soins pédopsychiatriques sur le territoire. Le plus représenté était celui du Centre hospitalier Alpes-Isère de Grenoble (CHAI). On notait

qu'aucun participant à l'étude n'appartenait au secteur de soin de l'Établissement de santé mentale Portes de l'Isère de Vienne (ESMPI).

## 2. Analyse des entretiens

L'analyse de ces entretiens a permis de dégager sept thèmes superordonnés :

1. La solitude parentale face à un enfant au développement atypique
2. La complexité de la gestion d'une démarche diagnostique
3. Le processus d'acceptation du diagnostic autour de l'annonce
4. L'importance de nommer le trouble pour mieux vivre avec l'autisme
5. L'impact du diagnostic sur la famille
6. L'évolution du statut de parent novice à parent expert
7. Les pistes pour la PCO dans le but d'améliorer le vécu des parents

### 2.1. La solitude parentale face à un enfant au développement atypique

#### 2.1.1. À la maison

Le **développement atypique** de l'enfant était source d'étonnement chez la totalité des familles rencontrées. Les participants rapportaient l'observation de particularités chez leur enfant, telles que des troubles de la **communication** : « *Il ne parlait vraiment pas. Il ne rentrait pas en communication et du coup il pleurait beaucoup* » (E3) ; une altération des **interactions sociales** : « *Je le voyais dans les parcs avec des enfants du même âge, il ne rentrait pas en interaction avec eux* » (E9) ; ainsi que des **atypies comportementales** : « *Elle a commencé à faire des crises mais énormes* » (E12), associées à des **intérêts particuliers** : « *Il adore parler des sèche-mains* » (E7).

Lorsque le trouble du neurodéveloppement touchait le premier né d'une fratrie, les parents expliquaient leur **méconnaissance du développement normal de l'enfant** : « *C'est difficile parce que c'est un premier... donc on ne sait pas ce qui est normal ou ce qui ne l'est pas* » (E7). D'autres participants possédaient déjà des **connaissances concernant le développement d'un enfant** : « *Mon mari a déjà des grands enfants d'un premier mariage* » (E3). Les parents concernés décrivaient alors un **pressentiment** : « *Sur le moment,*

*j'ai trouvé ça un peu bizarre, parce qu'avec sa grande sœur ça ne s'était pas passé comme ça » (E4).*

Se sentant seuls face à ces inquiétudes, les participants adoptaient une attitude de **rationalisation des comportements de l'enfant**. Elle se présentait sous la forme d'une **justification par l'âge de l'enfant** : « *Il s'opposait beaucoup, mais bon à 2 ans rien d'étonnant* » (E1), ou par **son caractère** : « *On s'est dit que c'était un enfant qui était un petit peu difficile* » (E2). Parfois, des éléments externes tels que les **déménagements** ou les **variations du schéma familial** étaient invoqués : « *On s'est séparés avec le papa cette année-là* » (E2). Quelques parents **remettaient en cause l'éducation donnée à leur enfant** « *On mettait peut-être un peu ça sur le compte de l'enfant unique, on le surprotège* » (E11). Ces réflexions étaient rapportées comme sources d'un important **sentiment de culpabilité** : « *Nous, on a beaucoup culpabilisé aussi au départ* » (E12).

#### 2.1.2. Face à l'école

En réaction à ces atypies, les parents s'efforçaient de **s'adapter à leur enfant** pour faciliter la vie de famille « *On s'est adaptés, on adapte beaucoup de choses (...) à la maison, on arrivait à gérer et ce n'était pas le problème* » (E2). Dans la plupart des cas, les difficultés se révélaient majeures à l'entrée en collectivité. Certaines familles percevaient un **rejet de la crèche ou de l'école**. Elles déploraient **l'absence d'adaptation aux besoins** spécifiques de l'enfant : « *Comme il ne rentrait pas dans la case, hop, il était écarté* » (E11), ou une **exclusion** face à des comportements qualifiés de turbulents : « *La maîtresse n'en pouvait plus, elle le mettait à l'écart tout le temps* » (E2)

D'autres familles se sentaient chanceuses de bénéficier d'un **établissement inclusif et soutenant** : « *Des maîtresses hyper investies qui sont dans le truc, on intègre tout le monde* » (E7). Les **alertes** données par la collectivité confirmaient les doutes des parents : « *La maîtresse nous a tout de suite alertés* » (E5) et devenaient le **point de départ des démarches diagnostiques** : « *À l'école, ils m'ont dit que ça serait quand même utile d'avoir le diagnostic* » (E1).

### 2.1.3. Face aux professionnels

Après avoir reçu une alerte, les parents rapportaient s'être tournés vers des professionnels de santé. Cette **démarche de demande d'aide** était vécue par certains comme difficile à initier : « *Je sais que les médecins sont déjà surchargés, je voyais que c'était difficile pour elle de nous dégager du temps, je n'osais pas forcément demander non plus* » (E6).

D'autres avaient l'impression de **devoir insister pour se faire entendre** : « *J'avais toujours l'impression de quémander* » (E1). En effet, plusieurs mères interrogées rapportaient la sensation d'avoir **poussé au diagnostic** face à des médecins coopérants mais peu convaincus par la nécessité d'investiguer les troubles : « *C'est un peu moi qui ai poussé au diagnostic (...) la pédopsychiatre, elle n'était pas forcément partie pour faire tout ça* » (E1). Certains médecins **refusaient** catégoriquement de réaliser les démarches : « *Je ne sais pas pourquoi elle (nb : la médecin) a eu cette réaction en disant : non ça ne sert à rien* » (E1), niant la possibilité d'un trouble du neurodéveloppement chez l'enfant. Dans ces situations, les mères se sentaient accusées d'**inquiétude excessive** : « *On a parlé à notre pédiatre qui nous a dit que c'était un enfant capricieux, et qu'il n'y avait pas d'inquiétude à avoir* » (E3).

Ainsi, les familles soulignaient leur **solitude** au début du parcours diagnostique : « *Moi j'ai beaucoup galéré, parce que, en fait, j'ai fait mes démarches toute seule* » (E3), « *On se sent seul... On se sent très seul* » (E1). Ces expériences menaient les parents à une **errance en quête d'une prise en charge** : « *Je ne savais pas du tout à quelle porte taper, personne ne sait vers qui m'orienter* » (E5). Le fait d'avoir finalement **accès au réseau de la PCO** était décrit comme un soulagement : « *Une fois que j'ai été prise en charge par la plateforme, ça enlève un poids. On se dit, c'est bon, il rentre dans le cursus* » (E3), faisant apparaître un **espoir de diagnostic** : « *La PCO nous rassure en nous disant qu'on va pouvoir mettre un diagnostic sur l'enfant* » (E2).

## 2.2. La complexité de la gestion d'une démarche diagnostique

### 2.2.1. Comprendre le système de soins

La compréhension de l'**organisation du système de soin**, et notamment de l'imbrication des trois différentes lignes pour le diagnostic du TSA, était difficile pour la plupart des familles : « *C'était une découverte, j'étais un peu perdue au début (...) je ne connaissais*

*rien de tout ça et des fois j'étais inquiète* » (E1). Pour quelques familles, le déroulement était clair. Les familles ayant bénéficié d'une **réunion d'inclusion en présentiel** en avaient retiré une plus-value importante en termes de compréhension du parcours de soin : *« On a pu rencontrer le médecin de la PCO qui nous a expliqué le fonctionnement, comment ça allait se passer »* (E2).

La **dichotomie entre PCO et Réseau ANAÏS** pouvait être un facteur de confusion supplémentaire pour certains : *« La secrétaire me demande "est-ce que vous voulez une PCO ou est-ce que vous voulez le réseau ?" Moi je ne savais pas (...) j'étais un petit peu perdue, et on demande d'appeler quelqu'un en sachant ce que tu veux, mais je sais pas du tout ce que je veux »* (E9).

Pour quelques familles, la **procédure diagnostique** comprenant le rôle prépondérant des paramédicaux au moment des bilans, et l'implication de médecin uniquement au moment de la synthèse diagnostique, était source d'incompréhension : *« La neuropsychologue m'a dit "je n'ai pas le diplôme de médecine pour poser le diagnostic, mais les conclusions disent qu'il est TSA et HPI" (...) Et la pédopsychiatre a tout relu et a dit "Ok, je vais suivre la neuropsychologue, je pose le diagnostic" »* (E4).

### 2.2.2. Acteurs du parcours diagnostique

La plupart des familles étaient entourées d'un médecin référent impliqué, mais souvent **faussement rassurant** : *« J'ai demandé à mon médecin traitant les différents bilans en lui expliquant un petit peu (...) elle nous a dit "Ok, je vous fais les ordonnances si vous voulez, mais moi je ne vois rien" »* (E10). Pour celles qui avaient un **médecin référent défaillant**, le parcours a été chaotique, responsable d'une colère familiale importante : *« Il a fallu limite menacer quoi. Mon mari il a dit "Moi je vais porter plainte contre vous". Inadmissible ! Ils nous laissent tout seuls, ils s'en foutent ! »* (E3).

La PCO permettait à la majorité des parents de pouvoir **s'entourer de professionnels spécialisés** en matière d'autisme grâce à la transmission d'une liste de personnes conventionnées. Les professionnels paramédicaux priorisaient les demandes de suivi en fonction des dossiers, ce qui permettait d'obtenir des rendez-vous dans des **délais raisonnables** : *« L'orthophoniste me dit "quand on rentre les enfants dans la liste, on demande*

*un petit peu le contexte*”. Donc là je lui dis “problème d’oralité, problème de propreté, suspicion de TSA machin”. C’est comme ça qu’on a eu un bilan rapide » (E4). Certains professionnels **choisissaient même de se conventionner** avec la PCO au cours du suivi de l’enfant. Les parents ayant eu affaire à des **professionnels non formés aux TSA** rapportaient des séances éprouvantes, car ils devaient eux-mêmes compenser le manque de connaissance des professionnels en réexpliquant toutes les particularités de leur enfant : « *Quand on arrive chez un nouveau professionnel, c’est compliqué de devoir toujours expliquer les particularités de son enfant (...) Faites attention à cadrer les choses, mettez un timer car il n’a pas de notion du temps* » (E2).

### 2.2.3. Coordination

Toutes les mères interrogées rapportaient être le **moteur du parcours de soin** de leur enfant. La plupart coordonnaient les soins **par obligation** : « *J’ai l’impression que, entre les professionnels qui ne se connaissent pas, je suis toujours la seule à faire du lien* » (E9) et certaines **par volonté personnelle** : « *Je suis très perfectionniste. Donc, quand je veux que les choses soient bien faites, je les fais (...) Effectivement, j’ai pris le temps de tout faire (...) Si ça nous a permis de gagner du temps, ça ne me dérange pas de l’avoir fait* » (E4). On notait que certaines mères se sentaient dans **l’impossibilité de coordonner le parcours de l’enfant, en raison de leur propre TSA** : « *Je n’ai pas compris que les informations n’allaient pas circuler vraiment (...) Moi je ne pouvais pas expliquer à chaque fois, c’était trop difficile* » (E6).

Pour toutes les familles, **l’inclusion dans la PCO** semblait **rapide** et faisait souvent suite à une orientation par un professionnel paramédical. La PCO était source de **soutien administratif** pour beaucoup de familles : « *La PCO, c’est un peu le seul endroit... moi, mon ressenti, c’est d’avoir été soutenue avec vraiment une approche bienveillante* » (E10). Mais elle était aussi responsable d’une **majoration de la charge de travail** pour d’autres : « *Pour rentrer au réseau Anaïs, il faut encore refaire des dossiers... Mais, des dossiers, j’en ai fait à l’infini* » (E5).

La PCO apparaissait comme un **facteur favorisant la coordination** entre professionnels : « *Ce qui était bien quand on est rentrés à la PCO, c’est que la communication a pu se faire entre les professionnels* » (E2). L’exercice regroupé jouait positivement sur la

coordination entre professionnels ressentie par les familles : « *L'orthophoniste et la psychomot travaillaient dans le même cabinet et, du coup, elles communiquaient déjà* » (E9).

#### 2.2.4. Aspect financier

La PCO offrait un bon **soutien financier** à toutes les familles interrogées. Certaines familles n'avaient pas compris les conditions et les forfaits de remboursement, ce qui pouvait être une **source d'inquiétude** supplémentaire : « *Il y a juste eu un petit couac avec le bilan neuropsych (...). Il y a eu un petit flottement, j'ai cru qu'il n'allait pas être remboursé* » (E1).

Des participants se montraient préoccupés par les **inégalités sociales** et le reste à charge pour les familles les plus modestes : « *Il y a beaucoup de parents que je connais qui ne vont pas faire ce bilan et qui restent dans une errance médicale* » (E2). Certains auraient souhaité renforcer le soutien financier proposé.

#### 2.2.5. Relais avec la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH)

D'une manière générale, les familles déploraient la **lourdeur des dossiers MDPH** ainsi que la lenteur de leur traitement. Elles **réussissaient à trouver de l'aide dans leur entourage** personnel ou auprès des professionnels qui suivaient leur enfant : « *C'est la maîtresse référente du secteur qui m'a dit "Quand vous remplissez la partie, dites-en plus sur votre enfant, là, il faut bien appuyer sur certains problèmes"* » (E8), mais étaient **demandeuses d'une aide plus organisée**, émanant éventuellement de la PCO.

Certaines familles pouvaient trouver de la **reconnaissance** dans l'acceptation des aides : « *Je l'ai vraiment vécu comme une reconnaissance en fait, du temps et de l'énergie dépensés pour tout ce qu'on doit aménager pour nos enfants* » (E10).

### 2.3. Le processus d'acceptation du diagnostic autour de l'annonce

#### 2.3.1 Pressentir le diagnostic sans se l'avouer

La majorité des participants **présentaient** le diagnostic avant qu'il ne soit posé : « *Ça faisait déjà plusieurs mois, voire années, qu'on sentait qu'il y avait une différence* » (E11), sans pour autant se l'avouer. Ils invoquaient les démarches du parcours diagnostique comme une préparation à entendre le diagnostic : « *Comme on a fait les démarches, on se doutait quand*

*même que ça serait positif* » (E4). D'autres considéraient l'entrée à la **PCO comme l'antichambre du diagnostic** : « *Ça laisse le temps d'aller voir ce que c'est la PCO, de lire le mot autisme, machin... Même si, au début, on se dit que ce n'est pas ça. Et puis finalement d'être prêt à l'entendre* » (E5) ; « *C'était l'antichambre du diagnostic, ça nous a préparés à la nouvelle quelques semaines plus tard* » (E11).

Malgré ces pressentiments, les parents présentaient souvent une attitude de **déni** : « *Au départ, on est dans le déni* » (E5). Ils montraient des tentatives d'**autoréassurance** : « *On se disait non, mais il ne peut pas être autiste* » (E1) ; et un **espoir de réversibilité** des troubles : « *Pour moi, tout allait s'arranger* » (E12). Cette attitude de déni était alimentée par une **vision stéréotypée de l'autisme** : « *L'autisme, on a un gros stéréotype en plus (...) on voit l'autiste qui est dans sa bulle, qui ne communique pas. Mon fils, c'est tout l'inverse !* » (E2), entretenue par la **culture cinématographique populaire** : « *J'avoue, je ne sais pas si je pensais à un TSA parce que, pour moi, l'autisme c'était assez profond. Un peu comme Rain Man, je ne sais pas si vous connaissez le film ?* » (E4). Certains parents affirment qu'ils **n'envisageaient pas du tout** le diagnostic avant qu'il ne soit posé : « *P4 a fait quand même pas mal de services différents à l'hôpital, et il n'avait pas soupçonné le truc* » (E4).

Les **attitudes ambivalentes** étaient fréquentes avec, d'une part, le besoin de poser un mot sur les troubles et, d'autre part, une peur intense de ce que le diagnostic pourrait confirmer : « *C'est une vraie ambivalence, on a besoin de savoir et, en même temps, on ne veut pas le savoir, parce que ça fait trop mal* » (E11).

### 2.3.2. Recevoir une annonce

L'annonce était officiellement posée lors de la **synthèse diagnostique** de la PCO. Pour certains participants, cette annonce était réalisée directement par le médecin traitant. Une grande partie avait déjà bénéficié d'une préannonce de la part d'un professionnel paramédical et voyait la synthèse comme une **confirmation administrative** : « *C'était simplement une visio de formalité pour avoir le diagnostic final, on le savait déjà* » (E3). Une participante rapportait l'expérience de **découvrir l'annonce seule à domicile** en lisant un compte rendu de consultation : « *On reçoit ça, la première chose qu'on fait c'est qu'on ouvre, on regarde et on lit. Il y a des mots qui sont difficiles à voir* » (E4).

L'usage de la **visioconférence** en synthèse diagnostique créait des réactions mitigées chez les participants. Elle était parfois validée : « *C'est un bon moyen pour que les professionnels puissent être présents* » (E10), mais également regrettée par d'autres familles qui auraient préféré un **temps d'annonce plus long**, en présentiel. Les **mères présentes seules** lors de l'annonce rapportaient des difficultés pour expliquer les conclusions au second parent : « *À retranscrire, ce n'était pas facile non (...) C'est dur à expliquer, c'est dur de raconter tout ce qu'on s'est dit* » (E12). Une mère, qui avait reçu l'annonce en visioconférence aux côtés de son médecin traitant, affirmait ne pas avoir réussi à **trouver sa place** face aux nombreuses questions pratiques que le médecin souhaitait poser à la PCO.

Certains parcours requéraient plus de temps, face à un profil d'enfant nécessitant une certaine finesse diagnostique. Ces parcours-ci étaient particulièrement éprouvants pour les parents, l'**incertitude des professionnels** étant difficile à accepter : « *Le psychologue disait "Ce n'est pas un TSA" et l'autre disait "Si si" et puis l'autre "Non non non". Donc c'est pas facile aussi quand ils ne sont pas d'accord* » (E4). Un enfant avait été dirigé vers une **structure diagnostique de troisième ligne**, devant une incohérence entre le comportement de l'enfant en séance et à domicile : « *Il y a eu un débat, en fait, pendant deux ans (...) Le diagnostic n'a pas été posé au sein de la plateforme. Notre médecin ne se sentait pas à l'aise de poser un diagnostic, ce que je peux comprendre. Donc, on a été renvoyés au Cadipa* » (E6).

### 2.3.3. Réactions et mécanismes de défense

L'annonce du diagnostic d'autisme déclenchait des réactions variées chez les parents interrogés. La majorité des familles étaient **partagées entre soulagement et inquiétude** : « *À la fois c'est le soulagement, et à la fois c'est la petite claque quand même* » (E10). Dans certains cas, le diagnostic était synonyme d'**espoir** : « *On voit le bout du tunnel* » (E3). Cependant, d'autres mamans rapportaient des sentiments négatifs et voyaient l'annonce comme une **sentence** : « *Et donc, après, le truc est tombé* » (E4), ou un **drame** : « *C'était le drame. Moi je l'ai très très mal vécu* » (E11). Certaines annonces étaient vécues comme un **traumatisme** : « *On est sortis de là, j'ai pris une bombe sur la tête* » (E5), et d'autres étaient identifiées comme point de départ d'un **syndrome dépressif** : « *J'étais en arrêt, je n'ai pas pu bosser pendant plusieurs mois. (...) J'ai encaissé, je suis suivie, je suis toujours sous antidépresseurs* » (E11).

Face à ces émotions intenses, certains participants ressentait le besoin de **souligner la faible intensité des troubles** pour se rassurer : « *Donc TSA modéré... Il est modéré quand même* » (E3). Parfois, les parents avançaient qu'un **diagnostic différentiel** aurait été préférable : « *TDAH pour moi c'est juste l'hyperactivité. Alors que TSA, il y a le côté spectre autistique, l'autisme dans tout ce sens global* » (E8). L'association du diagnostic d'autisme à celui d'HPI apparaissait comme source de **valorisation de l'enfant** : « *Comme elle est aussi haut potentiel, elle s'exprime très très bien, elle n'a aucune difficulté scolaire* » (E12).

Par ailleurs, l'annonce pouvait déclencher une **peur intense de l'erreur diagnostique**. Le **sentiment de doute** était quotidien chez certaines familles : « *Combien de fois je me dis "Est-ce qu'on ne s'est pas trompés ?"* » (E9) ; « *Encore régulièrement, j'ai des vagues où je doute encore (...) le doute est toujours présent* » (E6). Les familles qui avaient pris la position de moteur du parcours de soin craignaient particulièrement d'avoir **influencé le verdict des médecins par leur insistance** : « *Je me dis "mais attends, est-ce que ce n'est pas moi qui ai poussé ?" Non, mais après c'est débile je sais très bien qu'il est autiste ... mais d'avoir dû demander, insister...* » (E1). Une maman rapportait l'inquiétude d'avoir **influencé le diagnostic par son propre trouble du neurodéveloppement** : « *Si c'est nous le problème, ce n'est quand même pas la même chose* » (E6).

#### 2.3.4. Acceptation dans le temps

Après l'annonce diagnostique, un **temps d'assimilation** de l'information était nécessaire pour aboutir à l'**acceptation** : « *Le mot autisme fait peur (...) Il faut encore digérer le diagnostic* » (E2) ; « *Et puis maintenant ça va, ça commence à être digéré* » (E11).

L'acceptation pouvait passer par la **dédramatisation** de la situation et la prise de recul : « *Notre enfant, ce n'est pas QUE son TSA. Tout ce repositionnement, il est hyper important. Il faut prendre du recul, c'est un diagnostic et ce n'est pas la fin du monde, ce n'est pas la fin de la vie de l'enfant* » (E10). Certains parents utilisaient l'**humour** : « *Bon, E7 a un TSA et sa sœur est sourde \*rires\* (...) Il adore parler des sèche-mains \*rires\** » (E7).

Le **caractère permanent du diagnostic** n'était pas conscientisé chez toutes les familles. S'il était parfois bien assimilé : « *Ça relève du handicap et on sait que le handicap ça ne se soigne pas quoi, c'est pour la vie* » (E11), dans d'autres cas un **espoir d'évolution favorable**

persistait : « *Ça reste un diagnostic, là, comme ça, à son âge. Et puis on verra comment ça évolue* » (E12). Les participants conscients de la chronicité des troubles devaient **faire le deuil d'une de normalité projetée** pour la vie de leur enfant : « *C'est quand même toute une vision de notre vie fantasmée pour notre enfant qui va changer* » (E2) et affronter parfois la **disparition de l'image d'un enfant parfait** : « *Jusqu'à ses 4 ans, ma fille c'était un peu la petite fille parfaite* » (E10).

Une **appréhension de l'avenir** était partagée par la majorité des familles : « *On se pose tout de suite 1000 questions sur son avenir* » (E2), notamment concernant les **futurs liens sociaux** de l'enfant et sa **place dans la société** : « *Au début, je me disais, les copains, il ne va jamais en avoir* » (E11). Le **caractère permanent de la dépendance aux figures de soins** était également perçu comme anxiogène : « *Il aura besoin de nous tout le temps parce qu'on ne guérit pas... On évolue, on s'améliore, mais dans la vie on a toujours des difficultés qui apparaissent et auxquelles on n'est pas préparés* » (E9). Cependant, certains décidaient de **rester confiants en l'avenir** et d'avancer pas à pas : « *On verra bien. Demain c'est demain, il faut pas trop anticiper les choses, peut-être que ça se passera bien* » (E5).

### 2.3.5. Communication avec l'enfant à propos de son TSA

La question de l'**annonce diagnostique à l'enfant** était souvent abordée lors des entretiens. Dans la majorité des cas, l'**annonce était réalisée par la famille**, et non par les professionnels de santé.

La communication avec l'enfant pouvait être **fluide et immédiate**, ce qui facilitait l'acceptation par l'enfant : « *On lui a dit tout de suite. On lui a dit qu'il avait une petite maladie. On a dit "tu as la petite maladie de l'autisme". Et donc à chaque fois, souvent, il dit "Tu sais, je suis comme ça parce que j'ai ma petite maladie". Ça passe très bien en fait* » (E4). Dans certaines familles, on expliquait le diagnostic **brèvement**, mais en **s'adaptant au niveau de compréhension** de l'enfant : « *Le mot "trouble autistique", on a dû lui dire une fois, suite au diagnostic. Mais après on lui a juste dit qu'elle était un peu différente, qu'elle avait des particularités (...) On n'est pas rentrés dans les détails avec elle non plus* » (E12). Une mère présentait le TSA à ses enfants **comme un mode de fonctionnement plutôt qu'un handicap** : « *Parler de troubles, de handicap, de particularité, ça les met en porte-à-faux en fait. Ils se disent "ok, je suis pas normal" (...) J'ai beaucoup essayé de leur parler en "mode de*

*fonctionnement” » (E10), en insistant sur des **aspects positifs** de la personnalité de l’enfant : « “Tu es quelqu’un de très loyal, de très sincère, tu as une très bonne mémoire”. Montrer aussi que le fonctionnement, il se fait dans les 2 sens et que c’est important aussi de faire ressortir le positif » (E10).*

Dans d’autres familles, **l’annonce n’était pas abordée du tout avec l’enfant**, les parents restant dans l’incapacité de **trouver les mots adaptés** : « *J’ai eu du mal à trouver les mots (...) c’est vraiment les mots, c’est tout ce truc* » (E6). Parfois, les familles se mettaient **en retrait dans l’attente de la survenue de questionnements** de la part de l’enfant : « *On n’a jamais encore eu une discussion avec E11 pour dire “voilà ce qui t’arrive” (...) On n’a pas parlé d’autisme, on n’a pas parlé de TSA (...) C’est vrai qu’on n’a pas eu ce moment où on..., alors est-ce qu’il faut attendre que ce soit lui qui nous dise ? Je ne sais pas* » (E11), plaçant le sujet dans l’ordre du **tabou** : « *Donc voilà, il y a encore du silence* » (E11).

Lorsque l’annonce était faite tardivement, elle pouvait être **difficile à recevoir pour l’enfant** : « *Elle m’a dit qu’elle savait déjà et qu’elle ne voulait pas en entendre parler. Elle a entendu les gens, tout le monde parlait autour d’elle sans s’adresser à elle, donc ce n’est quand même pas très agréable pour un enfant je pense* » (E6).

Les parents interrogés souhaitaient **être mieux accompagnés dans l’annonce à leur enfant**. Ils suggéraient l’utilisation d’un **support** pour imaginer le diagnostic, ou l’organisation d’un rendez-vous de **préparation à la réalisation de l’annonce** avec un professionnel de santé : « *J’ai essayé de trouver de l’aide pour savoir comment trouver les mots. Qu’est-ce que je dois lui dire et ne pas lui dire. Et ça, je n’ai pas trouvé (...) Peut-être un rendez-vous sans l’enfant, avec le professionnel, pour se dire “Ben tiens, comment on pourrait lui dire ? Qu’est-ce qui pourrait l’aider, qu’est-ce qui est pertinent pour elle de savoir ? ”* » (E6). D’autres souhaitaient simplement que **l’annonce à l’enfant soit réalisée par un professionnel de santé**, sur un temps dédié à l’enfant : « *Une petite réunion où on prend, avec l’enfant, le temps aussi qu’il puisse..., les questions ne viennent pas tout de suite, pas toujours tout de suite chez l’enfant* » (E10).

## 2.4. L'importance de nommer le trouble pour mieux vivre avec l'autisme

### 2.4.1. Pour l'enfant

L'objectif premier de la démarche diagnostique pour la grande majorité des parents était de pouvoir **s'adapter au mieux aux besoins de leur enfant** : « *L'idée ce n'est pas de mettre une étiquette, c'est de lui donner des clés quoi. Et si on ne met pas d'étiquette, ils n'ont pas droit aux clés* » (E7). Ils insistaient sur la nécessité de **personnaliser les suivis** et de les adapter aux besoins propres de chaque enfant. Selon eux, les enfants évoluaient positivement grâce :

- à une **prise en charge précoce** : « *La conclusion, c'est plus tôt on affronte et plus vite les progrès sont là* » (E11)
- à la présence d'un **accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) ou d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS)** : « *On a pu avoir dès la moyenne section une AVS, enfin une AESH, qui lui a permis d'être avec les autres et de continuer. Ça lui permettait d'être cadré* » (E8)
- aux **éducateurs spécialisés** : « *J'ai trouvé une super éducatrice avec qui ça se passe bien (...) Il grandit bien, il évolue bien* » (E5)
- à la **méthode ABA (Applied Behaviour Analysis, ou analyse comportementale appliquée)** : « *L'éducatrice est formée sur la méthode, qui est une méthodologie par le jeu pour travailler plein de choses* » (E5)

Les parents déploraient la **saturation du système de soins**, qui empêchait d'établir un suivi adapté à l'enfant. Ils citaient notamment le **manque d'AESH**, l'absence de places disponibles en Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), Institut médico-éducatif (IME) ou Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) : « *Donc le SESSAD Orion a été préconisé, il y a quatre ans d'attente. Donc il sera en CM1 s'il en bénéficie (...) Et, sur le papier, il devrait avoir le SESSAD qui s'occupe de lui, mais c'est dans quatre ans* » (E11).

Par ailleurs, certaines familles **laissaient le choix à leur enfant** de poursuivre ou non ses suivis et ses rééducations : « *On a tout arrêté. Elle ne veut plus. Elle ne veut plus rien* » (E6).

#### 2.4.2. Pour les parents

Les parents trouvaient principalement dans le diagnostic une meilleure acceptation des **comportements atypiques** de leur enfant : *« Ça expliquait aussi son comportement, et que ce n'était pas de sa faute, que ce n'était pas juste elle qui avait mauvais caractère. Qu'il y avait une vraie raison qui expliquait tout ça »* (E12).

Il leur permettait aussi bien de **légitimer leurs inquiétudes**, que de **déculpabiliser leur parentalité** : *« Surtout qu'on a pu se soulager aussi, de dire ce n'était pas nous. Il ne fallait pas remettre ou reporter la faute sur les parents, ça été déculpabilisant, et plutôt soulageant »* (E2).

Certains parents voyaient la pose du diagnostic comme une **valorisation des démarches** réalisées pour leur enfant : *« Avoir quelques paroles valorisantes aussi, ça fait beaucoup de bien. D'entendre dire "vous avez repéré les bonnes choses chez votre enfant, on voit que vous le connaissez, on voit que vous êtes bien informés sur le sujet, que vous savez où vous allez" »* (E10).

#### 2.4.3. Pour la société

Le principal rôle attendu de la pose du diagnostic était de pouvoir **adapter la scolarité** et **inclure** les enfants convenablement dans les établissements scolaires. Ainsi, tous rapportaient la nécessité de **former les professionnels de la petite enfance** : *« Tout ce qui est maîtresse, assistante maternelle, nounou... Ce serait essentiel qu'elles aient un minimum de formation sur les difficultés »* (E8).

Certains parents rapportaient qu'une **scolarisation en établissement privé** s'était avérée indispensable pour une meilleure prise en charge de leur enfant : *« On l'a mise en collège privé, et elle nous remercie chaque jour. Car, en privé, il y a quelqu'un en charge de l'inclusion, c'est-à-dire que la prof de musique elle a des heures payées et dédiées à faire de l'inclusion »* (E5).

La pose du diagnostic était considérée par beaucoup de familles comme une béquille pour **affronter le regard des autres**, qui permettait la **justification du comportement** de leur enfant envers :

- **l'école** : « *Ce qui a changé, c'est déjà le regard des professeurs, des instituteurs, car il y a un diagnostic* » (E2)
- **les proches** : « *Pour la famille et les amis, ça a aidé (...) Quand ils voyaient E4, on ne disait plus "oui bon, alors je te préviens, en ce moment, il a des réactions un peu bizarres sur tel et tel truc, ne t'inquiète pas", c'était "bon ben, alors E4, il est autiste" donc c'est le package quoi. Donc, c'est plus facile* » (E4)
- **la société** : « *On ne pourrait pas en vouloir à un sourd de pas répondre à une question parce qu'il ne l'a pas entendue, donc en fait on ne devrait pas en vouloir à un autiste de pas répondre à une question parce qu'il n'est pas capable d'y répondre, parce que ça a été posé à un moment où il y avait du bruit autour, parce qu'on l'a touché en même temps, et parce qu'il n'est pas capable d'intégrer toutes ces informations en même temps* » (E7)

Une famille estimait que **diagnostiquer ne serait pas nécessaire si la société était plus inclusive** : « *On se dit : " Est-ce que ce n'est pas la société qui a un problème ? " Il y a d'autres pays où ils n'ont pas besoin de faire ce diagnostic, parce que c'est tellement plus inclusif que c'est moins gênant en fait. On prend plus les gens comme ils sont* » (E10).

Une autre famille voyait le diagnostic comme un moyen de **prouver l'incompétence des médecins** perçus comme négligents : « *Aujourd'hui, on sait qu'il a un TSA, moi j'ai qu'une envie, c'est d'aller voir le pédiatre et de lui montrer le papier quoi. De lui dire : vous voyez mon enfant capricieux aujourd'hui* » (E3).

#### 2.4.4. Cas où le diagnostic est délétère

Au terme du parcours diagnostique, certains parents rapportaient **douter du bénéfice** du diagnostic pour leur enfant : « *Mais c'est toujours la question d'étiqueter, te dire que c'est comme ça et que l'école le voit différemment alors que, peut-être, il n'y a pas de raison* » (E1). Certains disaient **ne pas souhaiter étiqueter** leur enfant : « *Il ne faut pas non plus enfermer*

*les enfants dans une case : mon fils il est TSA-épileptique-hyperactif-trouble de l'attention. Voilà. Oui, ça décrit une partie de mon enfant » (E8).*

Une maman s'inquiétait que son enfant **se complaise dans le diagnostic**, s'autorisant à avoir des comportements inadaptés et ne faisant pas l'effort de s'adapter à la société : « *Elle est quand même très très intelligente, elle est maligne, donc on avait peur aussi qu'elle s'en serve : "Ben moi je suis TSA, donc du coup je ne peux pas faire ci, je ne peux pas faire ça, j'en profite" » (E12).*

#### 2.4.5. Cas où le diagnostic est impossible

Plusieurs familles mettaient en lien la **difficulté de la pose du diagnostic** de TSA avec **l'existence concomitante d'un haut potentiel intellectuel**. Cela s'expliquait selon eux par une forte capacité de compensation du trouble autistique chez leur enfant : « *Sinon, il cache vraiment très bien son jeu parce qu'il est HPI, du coup, il compense beaucoup de choses, donc il fausse les pistes » (E4).*

Pour certains, la tentative de pose d'un diagnostic précoce avait échoué en raison d'un **âge trop jeune de l'enfant** pour effectuer les bilans : « *On nous disait souvent ça, elle est trop petite en fait. À 2 ans il faut attendre, parce que c'est l'âge où tous les enfants font un peu la crise des 2 ans, donc il faut laisser passer du temps » (E12).*

## 2.5. L'impact du diagnostic sur la famille

### 2.5.1. Porter seule la charge médicale

Depuis les premiers pressentiments parentaux jusqu'en post-diagnostic, les familles rapportaient un parcours émotionnellement lourd. Les participants interrogés étaient principalement des femmes en couple, mais elles n'étaient pas accompagnées de leur conjoint pendant l'entretien avec l'investigatrice. Une grande partie d'entre elles évoquaient la difficulté de **porter seule la charge médicale de l'enfant**. L'absence de soutien du coparent était un facteur participant à la sensation d'isolement maternel : « *Mon mari : dans le déni complet (...) Très clairement, c'est la mère qui porte la charge. Je vois dans toutes les familles autour de moi » (E5).* Les raisons invoquées par les pères pour confier la charge médicale à leur compagne étaient un **manque de conviction** concernant l'utilité des démarches : « *Je dis*

à mon mari qu'il y a quelque chose, il me dit "mais non, ne t'inquiète pas, tu stresses" » (E4) ; « Il disait "Oh mais il faut le laisser grandir" » (E11) ; « Mon mari ne me soutenait pas du tout, me disait "Mais ça sert à quoi ?" » (E5), une **activité professionnelle** trop prenante : « J'aurais préféré qu'il soit disponible, mais bon il a des horaires de travail \*rires\*. Donc il ne pouvait pas » (E4), ou une **moindre aptitude** à gérer le domaine de la santé des enfants : « Moi j'ai entièrement confiance en ma femme. En plus, moi je ne suis pas du tout intellectuel on va dire » (E12).

Le sentiment de solitude maternelle s'inscrivait dans la routine familiale et était **particulièrement pesant à certaines étapes clés** du parcours, telles que la synthèse diagnostique : « Mon mari n'était pas là par exemple, j'y suis allée toute seule (...) C'est plus que moi j'aurais préféré qu'on soit deux (...) à tout entendre et, pour se rappeler de tout ce qui a été dit, j'aurais préféré qu'on soit deux » (E12). Devoir retranscrire cette annonce au père était perçu comme difficile par la plupart des mères interrogées. Certains pères, d'abord réticents, finissaient par prendre une posture de coparent moteur en post-diagnostic. D'autres acceptaient de coopérer, mais **restaient en retrait** dans l'éducation de leur enfant : « Maintenant, il a intégré les besoins d'E9 (...) Après, c'est encore autre chose de mettre en place les stratégies éducatives. J'essaie de faire en sorte d'établir des règles faciles à être entendues aussi bien par l'enfant que par le père » (E9).

La solitude était d'autant plus présente lorsque la **famille élargie n'offrait pas non plus son soutien**, du fait de son éloignement géographique ou de son absence de conviction concernant l'authenticité des troubles autistiques de l'enfant : « Ma belle-mère (...) a rejeté toute la faute sur moi, en disant qu'il n'en avait pas besoin » (E5). Même lorsque la famille était entourée de proches et d'amis, une mère soulignait la **difficulté d'oser demander de l'aide concrète au quotidien** : « On est aidés un peu par tout le monde mais sans que ce soit... je ne sais jamais avec qui dire "là j'en peux plus, il faut qu'on m'aide" » (E1).

### 2.5.2. Épuisement maternel

L'absence de soutien par les proches accentuait le ressenti d'**épuisement maternel**. D'une part, les femmes interrogées rapportaient **ne plus avoir de temps pour elles au quotidien** : « Quand on a un enfant atypique, c'est compliqué d'avoir du temps pour soi » (E2). Elles se sentaient dépassées par leurs **multiples casquettes** de mère, d'aidante et de

coordinatrice du parcours de soin. Plusieurs mères déplorait **devoir se battre perpétuellement** pour faire valoir les droits de leur enfant en société : « *C'est un peu le parcours du combattant quand on rentre dans ..., enfin quand on a des enfants comme ça, un peu atypiques, il faut sortir les rames* » (E4). Souvent, leur **vie professionnelle** devait être mise complètement en suspens : « *Au début, je travaillais à plein-temps, après, même à mi-temps avec les suivis, je ne peux pas en fait (...) J'étais enseignante, l'année prochaine je ne reprendrai pas* » (E1). Cet épuisement pouvait être associé à de la **colère** : « *Je suis en burn out (...), j'en ai ras-le-bol* » (E1).

### 2.5.3. Culpabilité

Les mères interrogées étaient également confrontées à un **sentiment de culpabilité** à plusieurs niveaux. Certaines évoquaient simplement la culpabilité d'avoir un enfant différent : « *Quand on a un enfant différent, déjà on se sent coupable malgré tout* » (E2) et **remettaient en cause l'ensemble de leur rôle de parent** : « *Je suis une mauvaise mère ?* » (E2). Une mère culpabilisait d'avoir pu transmettre un terrain génétique de troubles autistiques à son enfant. Parfois, les accusations émanaient des proches, des institutions, de l'école ou même des professionnels de santé : « *La seule psy qu'on a vue elle nous a accablés (...) Je suis repartie avec mon paquet de mouchoirs. Elle m'a dit que c'était mon comportement, que j'étais trop laxiste, trop cool* » (E5). Une femme concluait que la culpabilité était un **sentiment inhérent à la maternité** : « *Je pense que la culpabilité, c'est la base de la parentalité. Si on ne se sent pas coupable de quoi que ce soit, je pense qu'on n'est pas des bons parents. Peut-être pas la parentalité de manière générale, mais en tout cas la maternité je pense* » (E9).

### 2.5.4. Besoin de soutien psychologique

Il était très rarement mis en place un **accompagnement psychologique** des aidants par un professionnel de santé. Certaines mères déplorait l'absence de prise en compte des besoins des aidants autour des enfants atypiques : « *Nos enfants sont toutes les cinq minutes chez un professionnel (...) Mais il n'y a rien sur l'accompagnement psychologique d'un parent* » (E2). D'autres auraient souhaité initier des démarches en ce sens, mais **ne savaient pas à quel professionnel s'adresser**, profitant parfois des séances de leur enfant pour évoquer leur solitude sans réellement y trouver leur compte : « *C'est arrivé que je le fasse avec l'orthophoniste, mais à chaque fois je culpabilise en me disant, mais elle n'est pas psy* » (E1).

Elles soulignaient la difficulté d'aborder ce sujet avec des **psychologues non spécialisés** dans les troubles du neurodéveloppement, qui ne comprendraient pas la réalité de leur quotidien : « *C'est une psy qui ne connaît pas l'autisme* » (E1). La majorité des participants, ne parvenant pas à sauter le pas de cette démarche, **auraient simplement souhaité qu'un professionnel leur propose un accompagnement psychologique** : « *Pas une seule fois on nous demande, on nous propose une prise en charge psychologique pour la famille* » (E9) ; « *J'ai juste besoin de repos et de quelqu'un qui s'occupe de moi aussi* » (E1). Plusieurs parents interrogés rapportaient avoir **apprécié l'écoute des investigatrices** pendant l'entretien : « *C'était même agréable de reparler de tout ça. Finalement, c'est ce qui manque, de pouvoir parler de ce qui se passe. Et là, ça m'a fait du bien de faire le bilan un peu* » (E1).

#### 2.5.5. Quotidien tournant autour de l'enfant

Au quotidien, **l'éducation de l'enfant porteur de TSA** était décrite comme délicate. La **demande de guidance parentale** était majeure chez des parents qui ne savaient pas toujours comment réagir face aux atypies et aux troubles du comportement de leur enfant : « *Ce qui m'aiderait le plus, c'est de l'aide à la parentalité* » (E1). Les familles demandaient une **aide concrète** qui leur permettrait d'alléger leur vie quotidienne. Ils cherchaient à mettre en place des **règles de vie** compréhensibles et applicables par tous les membres de la famille, et des modèles de **supports visuels** pour faciliter l'organisation du foyer tout en intégrant l'enfant autiste dans cette démarche de vie commune. La pondération quotidienne entre **adaptation aux besoins** de l'enfant et **pose de limites éducatives** était difficile à équilibrer. De peur de verser dans le laxisme, les parents souhaitaient avoir des **schémas d'adaptation aux différents comportements de leur enfant** : « *Ce qui serait bien, c'est qu'il y ait quelqu'un qui nous dise ce qui est normal, ce qui n'est pas normal. Ce qu'il faut accepter, ce qu'il ne faut pas* » (E7).

Certaines familles **ne trouvaient pas de professionnel habilité** à réaliser ces séances de guidance parentale : « *C'est des choses pour lesquelles on n'a pas de lieu ou de moment pour en parler* » (E10). Parfois, cette aide pouvait être apportée par un **psychomotricien** : « *C'était vraiment du concret. Chaque semaine, on pouvait lui parler, elle nous a donné vraiment plein de billes concrètes à la maison. Avec des supports visuels, avec plein de choses qui nous facilitent la vie* » (E12).

Par ailleurs, les **prises en charge de l'enfant permettaient d'adoucir le quotidien** en le faisant progresser à de nombreux niveaux : « *Il progresse vraiment énormément. C'est spectaculaire tout ce qu'il peut faire de nouveau. C'est beaucoup plus fluide, il y a moins de crises, ça devient de plus en plus rare* » (E11). Mais, une fois mis en place, les suivis multiples demandaient une **organisation conséquente**, d'autant plus lorsque les professionnels étaient dans un secteur géographique éloigné du domicile familial : « *Beaucoup d'allers-retours partout (...) on faisait tout en tram, c'était franchement dur quand même* » (E1).

Ainsi, **l'enfant autiste était souvent placé au centre des préoccupations de la famille** : « *Nous, elle est au centre de notre famille tout le temps en fait. Si elle, elle est bien, toute la famille va bien. Et tout tourne beaucoup autour d'elle* » (E12). Éduquer un enfant porteur de troubles du neurodéveloppement était décrit comme un **bouleversement de la vie de famille** à tous les niveaux. Certains parents décrivaient une **mise à l'épreuve de leur couple** : « *Au milieu de tout ça, j'ai quand même failli me séparer de mon mari* » (E5). Par ailleurs, cette dynamique monocentrée sur l'enfant porteur de TSA pouvait être **difficile à accepter par la fratrie** neurotypique. D'une part, ils bénéficiaient de moins d'attention parentale et, d'autre part, ils se voyaient contraints de fournir d'importants efforts d'adaptation : « *On a mis du temps, de l'énergie sur E5, peut-être au détriment de la fratrie (...) On lui (nb : sa sœur) a demandé de s'adapter* » (E5). Ce déséquilibre entre membres d'une fratrie pouvait induire des réactions fortes chez les enfants concernés, telles que de la **colère**, un sentiment d'**injustice** ou parfois un **effacement** : « *Elle ne dit rien, mais peut-être que ça lui fait quelque chose aussi* » (E3). Les parents étaient conscients de ce problème, mais ne voyaient pas de possibilité d'amélioration : « *On prend le maximum sur nous. Mais malheureusement on est une famille et, du coup, on a des impacts aussi sur chacun de nous* (E4) ». Les familles trouvaient du réconfort dans la participation aux **ateliers de la PCO dédiés à la fratrie** : « *Un truc très bien de la PCO, c'est les ateliers pour frères et sœurs d'enfants TSA (...) c'est fantastique. Ma fille, elle l'a fait deux fois et, à chaque fois, ça lui a fait beaucoup de bien* » (E4).

Par ailleurs, les frères et sœurs étaient aussi décrits comme des **aidants majeurs, catalyseurs des progrès de l'enfant porteur de TSA** : « *Elle l'a beaucoup entraîné là-dedans (nb : les jeux imaginaires) et je pense que ça l'a beaucoup aidé. Je pense qu'il apprend des autres et qu'il imite, et du coup ça l'a beaucoup aidé* » (E7).

## 2.5.6. Projection de la réflexion sur le fonctionnement neuropsychologique

La pose d'un diagnostic d'autisme chez un enfant était souvent le point de départ de **questionnements concernant le fonctionnement neuropsychologique** des autres membres de la famille.

Si la majorité des parents interrogés n'étaient pas diagnostiqués porteurs de TSA, bon nombre d'entre eux se questionnaient sur leur fonctionnement depuis de nombreuses années, et rapportaient se sentir différents depuis toujours. La confirmation du diagnostic chez leur enfant favorisait l'**apparition de doutes sur leur propre neurodéveloppement** : « *En fait, je pense que moi aussi je suis TSA* » (E4), mais également sur celui des **autres membres de la famille** : « *On se pose la question sur mon mari du coup* » (E8) ; « *Il y a de forts soupçons sur ma maman (...) et donc je pense qu'elle l'est* » (E5). Ils émettaient l'hypothèse que la **génétique serait une composante majeure** dans le développement des troubles autistiques : « *Dans les TSA, il y a une partie génétique et une partie "pas de chance ça arrive comme ça", mais il y a aussi des traits familiaux...* » (E4) ; « *Il y avait déjà le parcours de la grande sœur, avec les cousins cousines en plus. On s'est dit bon, il y a peu de doutes hein, ce serait fou d'y échapper alors que tous les autres le sont* » (E10). Une mère supposait que le fonctionnement neuropsychologique de sa fille faisait partie du **spectre de l'autisme, sans pour autant que cela atteigne un seuil pathologique** : « *Pour ma fille, typiquement on voit qu'elle a certains traits similaires (...) Est-ce qu'elle rentre dans le TSA ou pas, j'en sais rien. Elle est peut-être en dessous des seuils. Mais je pense qu'il y a quelque chose* » (E4). Une famille rapportait être **entourée quotidiennement d'amis au fonctionnement neuropsychologique atypique**, et supposait que ces personnes auraient tendance à se regrouper en amitié : « *Dans la société, on fonctionne aussi beaucoup par petits noyaux. Et donc, forcément, les amis qu'on va avoir, les gens qu'on va rencontrer fonctionnent comme nous. Eh bien oui, il y a pas photo... Les différents amis autour de nous, ils ont fini par faire diagnostiquer aussi leurs enfants* » (E10).

Une autre expliquait également **se sentir plus à l'aise en présence de personnes porteuses de troubles du neurodéveloppement** : « *On passe toute notre vie et nos vacances ensemble, car nos enfants ils matchent entre eux comme ça. Donc voilà, il n'y a que des petits extraterrestres et des E.T. autour de nous, et on se sent bien comme ça* » (E5).

Peu de parents initiaient des **démarches officielles pour eux-mêmes**. La majorité ne prenait pas le temps de se pencher sur la question dans leur quotidien déjà surchargé, mais gardait ces démarches en tête, **les projetant dans un futur plus ou moins proche** : « *Il aimerait bien un jour savoir vraiment. Mais là, on est bien débordés* » (E4) ; « *Un jour, il faudra que je me diagnostique* » (E5). Cependant, ils affirmaient que **mieux comprendre leur propre fonctionnement permettait de l'accepter avec plus d'indulgence** : « *J'ai été amenée à beaucoup réfléchir sur moi. Mais voilà, je pense que, pour la vie en tout cas, c'est des supers outils, de savoir comment on fonctionne et, du coup, comment on va aller avec quels outils, comment on va avancer* » (E10). Certains procédaient à une **analyse rétrospective de leurs difficultés sociales** au travers du prisme d'un possible diagnostic d'autisme pour eux-mêmes, et en ressentaient un **réel soulagement** : « *Il y a plein de choses dans mon vécu, où je me dis après coup " Ben je pense que tout ça, c'est lié au TSA". Mais avant, je ne m'étais jamais dit que peut-être j'étais autiste en fait (...) Il y a plein de choses qui s'expliqueraient par cet éventuel diagnostic* » (E4) ; « *Ça a permis d'expliquer plein de choses de mon passé, de comment je me suis construite, du fonctionnement que je peux avoir dans la vie de tous les jours* » (E10).

Une mère avait choisi de **mener deux parcours diagnostiques de front** : le sien et celui de son enfant. Elle expliquait ce besoin de réponses concernant son propre fonctionnement à l'arrivée de son enfant dans sa vie par le **devoir de prendre soin de sa santé en tant que mère** : « *En devenant parent, je me sens responsable d'elle. Et je pense que, pour un enfant, le plus important, une des choses les plus importantes, c'est que ses parents aillent bien. Donc moi toute seule, ça m'est égal un petit peu mon bien-être... Mais là, je ne me sentais pas vraiment le choix* » (E6).

## 2.6. L'évolution du statut de parent novice à parent expert

### 2.6.1. Se former pour avancer

D'une manière uniforme, les parents déclaraient **manquer de connaissances** sur le TSA et devoir chercher des informations et des solutions pour **se former seuls**. De multiples moyens de se former étaient évoqués par les parents :

- grâce **aux associations** : « *Je suis allée voir sur Internet l'association "Envol Isère", je regardais leurs actualités, et l'an dernier il y avait une formation organisée* » (E4)
- grâce **aux pairs** : « *C'est déjà de l'aide d'autres mamans finalement, d'abord par le bouche-à-oreille* » (E10)
- grâce **à la PCO** : « *C'est une structure où on peut les solliciter dès qu'on a une question, un problème (...) Je sais que je l'ai sollicitée plusieurs fois* » (E2)
- grâce **à des diplômes universitaires** : « *J'ai fait une formation l'année dernière. Un diplôme universitaire de développement des compétences psychosociales, avec l'option autisme* » (E10)
- grâce **aux réseaux sociaux** : « *Alors les réseaux sociaux sont fabuleux pour ça, il y a pas mal de groupes de parents qui discutent entre eux* » (E2)

Malgré cela, les parents déclaraient **manquer d'une source centralisée d'informations fiables** sur l'autisme : « *Et pourtant, je vais passer des heures à chercher des assos autisme, etc. J'ai trouvé plein de trucs, partout. J'ai souscrit partout, mais j'ai compris l'utilité d'aucune d'entre elles* » (E5). Ils éprouvaient des difficultés à **hiérarchiser l'information** en raison de la multitude de sources, ce qui pouvait être une source d'anxiété majeure : « *Je suis allée sur Facebook me mettre dans des groupes. J'ai lu une fois, deux fois, j'ai pleuré une fois, deux fois* » (E5).

Une demande était adressée aux professionnels de santé concernant la **vulgarisation de l'information** délivrée en consultation. Les explications données rapidement, avec des termes scientifiques et de nombreux acronymes pouvaient être responsables d'incompréhension et source d'angoisse chez certains parents : « *Parce que pour mon mari qui n'est pas de l'éducation, tous ces sigles, tous ces machins, c'est quand même un petit peu difficile à suivre* » (E11).

### 2.6.2. Un nouveau rôle

Au terme du parcours diagnostique, certains parents devenaient **parents experts**, possédant d'excellentes connaissances concernant les TND, et notamment le TSA. Ils se faisaient le devoir de **devenir parents messagers** afin de diffuser leur savoir aux autres familles dans le besoin : « *J'ai pu aiguiller aussi d'autres mamans où je voyais qu'elles étaient aussi un peu perdues de voir que les enfants avaient des particularités* » (E10). La volonté d'**aider les autres familles** était fortement présente chez les parents interrogés : « *Ces situations et ces parcours, ce n'est jamais facile. Donc, si on peut les alléger un peu, c'est toujours ça de gagné* » (E4). Cette volonté d'aider avait pu jouer dans leur **motivation à participer à l'étude** des chercheuses : « *Pour vous rendre compte de la réalité des choses et que ce soit amélioré pour les prochaines familles (...) si les familles galèrent moins que nous, je pense que ce sera beaucoup plus bénéfique* » (E3). Beaucoup rapportaient des inquiétudes concernant les **inégalités sociales** chez les familles les plus démunies : « *Nous, on est quand même un public averti donc on a de la chance. On sait faire les démarches, on sait se débrouiller. Mais je comprends qu'il y ait plein de familles qui ne fassent pas suivre leurs enfants, parce que c'est éprouvant* » (E10).

### 2.6.3. Une expérience apportant aussi du positif

Arrivés au terme du parcours diagnostique, quelques familles déclaraient être **fières du chemin parcouru** : « *Et voilà, ça me permet aussi de me rappeler, qu'on peut être aussi content de ce qu'on a aujourd'hui, et que ce n'est pas simple* » (E5). Voir son enfant évoluer positivement grâce aux adaptations et suivis mis en place participait à un **apaisement des relations** familiales.

Certains déclaraient être **ressortis grandis de ce parcours** qui leur permettait une plus grande **ouverture d'esprit** : « *On découvre, on s'ouvre, ça ouvre l'esprit. On a beaucoup à apprendre d'eux aussi* » (E7). Concernant les parents travaillant dans l'enseignement, le parcours avait également **changé leur regard en tant que professionnel** : « *Je connaissais ça du point de vue professionnel, du côté d'enseignante. Mais je ne me rendais pas compte (...) Mais quand je vois tout ce qu'il y a à faire, mon regard a changé aussi là-dessus. C'est vraiment énormissime* » (E11).

## 2.7. Les pistes pour la PCO dans le but d'améliorer le vécu des parents

### 2.7.1. Concernant les professionnels de première ligne

Une maman s'étonnait que son fils n'ait pas été détecté lors des consultations de suivi du développement de l'enfant par le biais du carnet de santé : « *On passait les étapes chez le médecin dans le carnet de santé, enfin on va dire les étapes classiques, elle avait quasiment tout bon* » (E12). Une famille affirmait **comprendre le manque de connaissances des médecins** au sujet de l'autisme, mais exigeait d'eux de la bienveillance : « *Le manque de connaissances il est compréhensible (...) C'est là où, même si on n'a pas la connaissance, le discours peut rester bienveillant* » (E2).

### 2.7.2. Concernant la PCO

Les familles déploraient unanimement la **distance humaine et géographique** de la plateforme : « *Ça aurait peut-être été bien aussi d'avoir une antenne plus près de chez nous. (...) Pouvoir discuter avec des gens face-à-face, c'est aussi agréable pour des trucs aussi importants que ça* » (E4). Ils auraient souhaité  **rapprocher et multiplier** les PCO. Certains souhaitaient **faire rayonner** la PCO, dans le but de la rendre accessible au plus grand nombre : « *Mais du coup ça mériterait d'être un peu plus connu, même dans les écoles, dans les structures (...) Je pense à tous ces professionnels, je pense aux crèches, aux professionnels de l'enfance qui devraient être au courant de ce qu'est la PCO* » (E2). Des parents demandaient d'**élargir l'accès aux PCO** aux enfants plus grands pour limiter l'errance diagnostique : « *Ça c'est important, parce que je pense que c'est le deuxième créneau où il y a beaucoup de diagnostics pour des enfants qui sont un peu passés inaperçus, qui rentraient dans le moule et qui, là, craquent...* » (E10).

Beaucoup de parents auraient souhaité un **renforcement du lien PCO-école**. Ils évoquaient comme piste la **création d'une plaquette d'information** à remettre aux professionnels de la petite enfance, et la délivrance d'un **document attestant du diagnostic** : « *Après, je me demande si ça ne pourrait pas être aussi intéressant qu'il y ait un petit courrier adressé aux enseignants. Pour moi, ce qui a été le plus difficile, je pense que c'est le contact avec l'école (...) Et c'est vrai que, si la PCO avait peut-être une petite plaquette assez simple (...), qu'il y ait quelque chose de plus officiel que le parent en fait, qui communique avec l'école* » (E10).

Quelques parents auraient souhaité **renforcer le soutien financier** et **clarifier les conditions** de remboursement en amont : *« J'ai envie de dire que si financièrement ils pouvaient payer un peu plus de tests (...) Parce que c'est quand même des gros budgets (...) On a quand même payé 500€ qui ne sont pas remboursés »* (E4). Pour certaines familles, la **non-diffusion de la liste de professionnels paramédicaux spécialisés** dans le TSA a été délétère, interprété comme un manque de confiance : *« Il y a une liste de professionnels. On n'y a jamais eu accès. Moi je lui ai dit plein de fois "mais montrez-moi cette liste, et je vois bien si on les connaît, et si on peut faire le travail avec E11". Et j'avais l'impression qu'il y avait une sorte de secret là-dessus »* (E11).

### 2.7.3. Concernant le système de soin

D'une manière générale, beaucoup de familles **accusaient le gouvernement d'un manque de moyens** financiers et humains mis en œuvre pour diagnostiquer et prendre en charge l'autisme : *« Je me dis qu'en 2021, quand Macron l'a annoncé... et le fait que ça commence que là, c'est long quoi ! C'est ça qui m'énerve, c'est la lenteur administrative »* (E8). Ils déploraient la **pénurie de professionnels** de santé et les délais de rendez-vous : *« J'appelais tous les quinze jours pour avoir un rendez-vous, car en fait il y avait deux ans d'attente »* (E3).

Tous auraient souhaité une plus grande réactivité et un **raccourcissement des délais de la MDPH** qui seraient responsables d'un retard de prise en charge : *« Mais le souci, ce n'est pas la PCO, c'est la MDPH. On a envoyé le dossier en août, on a eu une réponse en décembre ou janvier, pendant les vacances de Noël. Il leur manquait juste un papier, une connerie »* (E7).

## DISCUSSION

### 1. Rappel des résultats principaux

Cette étude avait pour but d'obtenir un retour d'expérience de parents d'enfants diagnostiqués porteurs de troubles du spectre autistique, au sein de la Plateforme de Coordination et d'Orientation d'Isère. Nous avons mené une étude basée sur douze entretiens semi-dirigés, selon une méthodologie qualitative inspirée d'une analyse phénoménologique interprétative. L'analyse nous a permis de dégager sept thèmes superordonnés :

- **la solitude parentale face à un enfant au développement atypique** : ce sentiment de solitude s'observe notamment dans le quotidien complexe de la vie de famille, à travers les difficultés d'adaptation de l'enfant en collectivité, mais aussi face au corps médical hésitant et difficilement accessible ;
- **la complexité de gestion d'une démarche diagnostique** : les principales difficultés mises en exergue sont l'incompréhension face à l'organisation du système de soins et des procédures diagnostiques du TSA, ainsi que l'indisponibilité des professionnels formés et compétents. La place de la mère, en tant que moteur du parcours de soin et acteur principal de coordination, est décrite comme éprouvante ;
- **le processus d'acceptation autour de l'annonce** : le diagnostic de TSA, bien qu'entaché de stéréotypes et de fausses idées, est souvent pressenti par les familles. Malgré cela, la consultation d'annonce est un choc, responsable d'une cascade d'émotions négatives. L'acceptation du diagnostic se fait dans le temps et nécessite un ajustement des projections familiales. La communication avec l'enfant à propos de ses troubles varie d'une famille à l'autre, allant de l'hyper information à l'omission ;
- **l'importance de poser le diagnostic de TSA pour mieux vivre** : pour l'enfant, la pose du diagnostic déclenche les prises en charge et les accompagnements personnalisés. Quant aux parents, le diagnostic leur permet de comprendre le comportement de leur enfant et de déculpabiliser. La société devra s'astreindre à s'adapter pour permettre l'inclusion des personnes porteuses de TSA ;
- **l'impact du diagnostic sur la famille** : les mères sont en première ligne, portant souvent seules la charge du suivi médical et la culpabilité d'avoir un enfant différent.

Il est décrit un épuisement maternel, en raison d'un quotidien bouleversé tournant majoritairement autour de l'enfant autiste, avec un besoin intense de soutien psychologique. Une réflexion, voire une remise en question à propos du fonctionnement neuropsychologique de la famille, est régulièrement évoquée ;

- **l'évolution du statut de parent novice à parent expert** : les parents se forment grâce aux multiples sources d'information disponibles. Si certains se perdent au sein de la multitude de ressources, d'autres deviennent de véritables experts des TND, se faisant pour mission de devenir messager ou formateur à leur tour ;
- **des pistes d'amélioration ont été évoquées par les parents interrogés** : concernant la PCO, il serait profitable pour les familles de diminuer la distance humaine et géographique, d'élargir l'accès aux enfants plus âgés et de faire rayonner la PCO au sein du monde médical et de la petite enfance. Le renforcement du lien PCO-école et la création de supports explicatifs à destination des professionnels de la petite enfance apparaît comme fondamental. Pour finir, la pénurie de professionnels et les délais long de la MDPH jouent en la défaveur d'une prise en charge optimale de l'enfant.

## **2. Forces et limites de l'étude**

### **2.1. Validité de l'étude**

Les critères de validité de l'étude ont été respectés grâce à l'utilisation de la grille COREQ tout au long du parcours de recherche. Les étapes de codage par étiquettes ont été réalisées de manière indépendante par les deux chercheuses pour chacun des douze entretiens. Les analyses thématiques triangulées ont renforcé la fiabilité de cette étude qualitative.

### **2.2. Population de l'étude**

La direction de la PCO Isère a envoyé une proposition de recrutement à 107 familles, par le biais des adresses électroniques de 184 parents renseignées dans le dossier administratif de chaque enfant. Certaines familles avaient renseigné l'adresse électronique de chacun des deux parents dans le dossier, d'autres familles n'en avaient déclaré qu'une. Dans ce cas, cela pouvait être celle de l'un des deux parents ou une adresse électronique commune

partagée par les parents. Parmi ces 107 familles contactées, 18 ont répondu favorablement et 12 entretiens ont été organisés avant l'obtention de la saturation des données. Malgré l'envoi du mail de recrutement aux deux parents, les participants étaient en majorité des mères ou des couples témoignant ensemble. Des témoignages de pères interrogés seuls auraient pu enrichir cette étude, malheureusement cela n'a pas été le cas. Ce constat vient corroborer les propos des mères interrogées concernant leur sentiment de solitude face à la répartition inégale de la gestion de la santé des enfants.

La typologie des familles interrogées variait par le sexe de l'enfant, l'âge au moment du diagnostic et le mode de vie. La sur-représentation des garçons (79 pour cent) et l'âge moyen au diagnostic de 4,7 ans correspondaient aux données habituellement observées à la PCO. La forte représentation des classes socio-économiques moyennes et élevées s'explique par la complexité de mettre en place un parcours en libéral chez les familles présentant des difficultés sociales. Ces dernières sont plutôt adressées aux structures de ligne 2 (CAMPS, CMP, CMPP) pour faciliter l'organisation du parcours de soins, ainsi, elles n'entraient pas dans nos critères d'inclusion. Parmi les douze familles interrogées, on notait une forte représentation des métiers de l'enseignement et de la santé, ce qui pourrait s'expliquer par une aisance particulière de ces professions dans l'exercice de ce type d'entretiens.

### **2.3. Temporalité de l'étude**

L'étude s'intéressant aux enfants ayant terminé leur parcours diagnostique, elle a sélectionné des familles ayant bénéficié de la PCO Isère peu de temps après sa création, lorsque ce dispositif était encore en phase de lancement. Ainsi, les modalités de fonctionnement de la plateforme ont pu évoluer depuis. Le guide de repérage des TND a été largement diffusé aux médecins généralistes, participant à une meilleure connaissance du fonctionnement de la PCO et à un adressage plus fréquent des enfants. Une conséquence directe de cette meilleure visibilité est l'augmentation du nombre de demandes d'inclusion, menant à un allongement du délai de traitement des dossiers par la plateforme. Pour cette raison, l'accueil en présentiel de chaque nouvelle famille pour un rendez-vous d'inclusion au sein de la PCO Isère n'est plus réalisable à ce jour. De même, l'offre de soins en libéral est de plus en plus saturée et les listes d'attente des professionnels médicaux et paramédicaux s'allongent. Concernant les secteurs géographiques, ils correspondent au découpage des

secteurs de soin pédopsychiatriques en Isère. La répartition des enfants de notre étude correspond à la densité de population de chaque secteur. En effet, le CHAI, largement représenté dans l'étude, est le plus vaste de ces territoires. À ce jour, la PCO travaille à renforcer le lien avec le secteur de Vienne, qui n'était pas le territoire prioritaire à l'ouverture de la plateforme. Cela pourrait expliquer l'absence de participants domiciliés dans ce territoire.

#### **2.4. Concernant les entretiens**

Les entretiens duraient en moyenne cinquante minutes. On notait que les deux entretiens les plus courts, respectivement d'une durée de trente et trente-six minutes, étaient réalisés en visioconférence. L'entretien le plus long durait quatre-vingt-sept minutes et était réalisé au domicile familial. Les chercheuses étant médecins, elles ont pu adopter une posture d'écoute adaptée et offrir un climat de confiance aux parents interrogés afin de recueillir toute la richesse de leurs idées. Si la profession des chercheuses a pu faciliter le dialogue, on pourrait cependant supposer que le fait de s'adresser à un médecin pouvait inciter les participants à passer sous silence les mauvaises expériences vécues face à des professionnels de première ligne. Le fait que l'étude s'inscrive dans le cadre du parcours PCO de l'enfant pouvait également être un facteur entravant la liberté d'expression des parents face aux difficultés rencontrées au sein de cette plateforme. Afin de limiter ces phénomènes de biais, un temps d'explication était systématiquement dédié en début d'entretien : les chercheuses rappelaient aux parents la possibilité d'une liberté totale d'expression, dans un espace dénué de tout jugement.

Les chercheuses s'étaient donné pour consigne de poser une question brise-glace, puis de laisser les parents déverser leur parole en les interrompant le moins souvent possible. Le guide d'entretien permettait, si besoin, de réorienter le discours des parents vers les thématiques souhaitées, à l'aide de questions ouvertes. La dernière question du guide d'entretien « Que souhaiteriez-vous ajouter avant que notre entretien se termine ? » permettait souvent de faire émerger de nouvelles idées. Tout au long de l'entretien, les chercheuses gardaient une attitude neutre face aux propos des participants. Les familles étaient informées de la thématique de l'étude avant l'entretien. Cela a permis à des parents souhaitant partager leurs expériences difficiles de s'exprimer librement.

### **3. Réflexion des parents sur leur propre fonctionnement neuropsychologique**

#### **3.1. Se reconnaître dans la description des troubles de son enfant**

Les parents interrogés lors de cette étude avouaient se reconnaître dans certains comportements atypiques de leur enfant. Souvent, la confirmation du diagnostic chez leur enfant ravivait des questionnements concernant leur propre fonctionnement neuropsychologique, ou celui des autres membres de la famille. Certains parents développaient l'intime certitude que leur partenaire était porteur de TSA. Plusieurs mères émettaient l'hypothèse qu'elles-mêmes appartenaient au spectre de l'autisme. Se peut-il que tous ces parents soient eux même porteurs de troubles du spectre autistique ? On pourrait alors se demander pourquoi ils sont arrivés à l'âge adulte sans être diagnostiqués.

#### **3.2. Se questionner sur les facteurs de risque des TND**

Plusieurs parents interrogés évoquaient la génétique comme un facteur de risque important dans le développement de TSA chez leur enfant. Ces propos rappellent que les facteurs de risque de TND, s'ils sont encore mal connus, sont au cœur de la recherche scientifique des dernières années. Une étiologie multifactorielle, composée d'une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux, semble actuellement retenue par les comités d'experts. Cependant, ces facteurs de risque sont déterminés à partir d'études épidémiologiques qui ne permettent pas de conclure à une relation directe de cause à effet. Leurs résultats doivent donc être interprétés avec prudence.

L'existence de maladies génétiques associées à l'autisme, la prévalence plus importante chez les sujets de sexe masculin et les études concernant les jumeaux monozygotes soutiennent l'existence de facteurs génétiques contribuant largement à l'apparition de troubles du neurodéveloppement. Cependant, les modèles génétiques simples ne permettent pas à eux seuls d'expliquer la manifestation des troubles. En effet, lors des études s'intéressant aux jumeaux monozygotes, le taux de concordance de TSA entre les enfants n'atteint jamais les 100 pour cent. De plus, on observe que des mutations génétiques identiques peuvent être associées à des phénotypes cliniques très différents (13).

Par ailleurs, de nombreux facteurs de risque environnementaux ont été étudiés, mais l'un des seuls reconnu à ce jour est l'exposition pendant la grossesse au Valproate de Sodium,

qui augmenterait de cinq fois le risque de développer un TSA (14). A l'inverse, un consensus scientifique a rejeté l'hypothèse de l'existence d'une relation causale entre les vaccins et le développement d'autisme (15). L'exposition à la pollution, aux insecticides ou aux métaux lourds est discutée, mais n'est pas confirmée en l'état actuel des connaissances. Face à ce constat, l'hypothèse d'une interaction entre mécanismes génétiques et facteurs environnementaux a été soulevée. En effet, les phénomènes épigénétiques de méthylation et d'acétylation, qui modifient l'expression des gènes sans affecter la séquence ADN, pourraient être dérégulés en réponse à des expositions environnementales (16). Toutefois, ces hypothèses nécessitent encore des confirmations ultérieures.

En 2020, la Haute autorité de Santé (HAS) publiait une liste de hauts facteurs de risque de TND. Parmi eux, on pouvait en effet retrouver l'existence d'antécédents familiaux de TND sévère au premier degré, avec un niveau de preuve de grade C. La grande prématurité et le retard de croissance intra-utérin étaient également rapportés, avec un niveau de preuve de grade B. D'autres facteurs de risque tels que les encéphalopathies ou les anomalies de croissance cérébrale étaient cités. Ces derniers facteurs de risque étant à l'origine de TND s'inscrivant dans des syndromes particulièrement sévères, ils sont pris en charge de manière très précoce et ne correspondent pas à la population d'enfants inclus dans notre étude (17).

En mars 2023, le gouvernement français annonçait le lancement de la Cohorte Marianne qui suivra 1 700 familles pendant six ans. Parmi elles, on comptera 1 500 familles ayant déjà au moins un enfant autiste et 500 familles ayant des enfants avec un neurodéveloppement classique. L'objectif de cette étude sera de mieux comprendre les facteurs environnementaux et biologiques pouvant contribuer à l'apparition d'un trouble du neurodéveloppement chez l'enfant (18).

### **3.3. Appartenir à une génération oubliée : modifications de la définition de l'autisme en parallèle de l'évolution des représentations sociétales**

Pourquoi les parents interrogés, alors qu'ils se reconnaissent dans le comportement de leur enfant, n'ont-ils pas bénéficié d'un diagnostic dans l'enfance ? Le diagnostic de TSA serait en augmentation depuis quelques années (4). Plus qu'une réelle majoration de la prévalence des troubles, cette augmentation pourrait s'expliquer par les modifications de la

définition de l'autisme à travers les époques, associées à l'évolution des représentations sociétales de l'autisme.

En 1943, Léo Kanner décrivait l'autisme ainsi : « *Un trouble grave du développement et de la communication, se manifestant par l'impossibilité de l'enfant à développer des moyens efficaces de communication et d'entrée en interaction avec son environnement* » (19). Un an plus tard, Hans Asperger introduisait le syndrome d'Asperger, qui différait notamment de l'autisme de Kanner par l'absence de retard de développement cognitif (20).

La dixième classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-10) et le quatrième Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux de l'Association américaine (DSM-4) font apparaître ces notions dans leurs référentiels respectifs en 1993 et 1994. La définition de l'autisme était alors morcelée, composée de plusieurs sous-catégories telles que l'autisme infantile, l'autisme atypique ou le syndrome d'Asperger. Cette approche catégorielle a ensuite été affinée pour tendre vers une compréhension plus globale des troubles, et un consensus a été adopté pour une définition plus unifiée. Le DSM-5 et la CIM-11 s'accordent désormais sur l'utilisation du terme nosographique de « *trouble du spectre de l'autisme* ». La notion de spectre sous-entend l'existence d'un continuum entre les catégories et autorise un élargissement des critères diagnostiques permettant d'englober une plus grande diversité de profils de patients. Ainsi, les parents participant à notre étude pourraient s'inscrire dans une extrémité de ce spectre de l'autisme.

Cette augmentation de prévalence pourrait aussi s'expliquer par l'évolution des représentations sociales de l'autisme. Les parents interrogés reconnaissaient avoir une représentation biaisée de l'autisme avant d'être réellement confrontés à ce trouble à travers le diagnostic de leur enfant. Plusieurs d'entre eux imaginaient que les sujets autistes étaient forcément non verbaux, ou au contraire dotés de fonctions cognitives extraordinaires. Ces visions pouvaient être alimentées par le cinéma des années quatre-vingt, qui véhiculait une image peu réaliste des sujets autistes. De nos jours, de nouveaux médias, comme certaines séries télévisées, s'appliquent à dépeindre un tableau plus réaliste des personnages porteurs de troubles autistiques (21).

Les professionnels de santé sont aussi concernés et, dans ce domaine, les conséquences d'une représentation biaisée peuvent être lourdes. La fausse réassurance des

familles et la négligence de points d'appel rapportés par les parents lors des consultations de suivi peuvent entraver le diagnostic précoce nécessaire à la prise en charge optimale de l'enfant. La prise de conscience progressive des professionnels et l'augmentation du nombre de professionnels habilités à poser le diagnostic permettent d'améliorer le parcours des enfants concernés.

Ainsi, les parents interrogés dans notre étude s'inscrivent dans une génération qui n'a pas bénéficié de ces avancées scientifiques et sociétales. Leur diagnostic a pu passer inaperçu pendant l'enfance, d'autant plus s'ils présentaient des troubles autistiques légers.

### **3.4. S'autodiagnostiquer et obtenir une validation clinique chez l'adulte**

Après l'annonce de TSA chez leur enfant, on observait chez les parents interrogés une tendance à s'autodiagnostiquer, sans mettre en œuvre de réelles démarches diagnostiques. Une étude américaine menée en 2020 a montré que des personnes autodiagnostiquées présentaient des taux comparables aux personnes diagnostiquées formellement, en termes de niveau de stigmatisation, d'estime de soi et de qualité de vie (22). Pourtant, rares sont ceux qui ont mis en place des démarches pour faire valider le diagnostic. Dans une étude qualitative datant de 2016, les freins mentionnés pour mettre en place ces démarches étaient la difficulté de trouver des spécialistes pour adultes, l'impossibilité de financer les démarches, l'anxiété à l'idée de se retrouver face au jugement d'un professionnel de santé, la peur de ne pas être cru par les médecins à cause de précédentes expériences négatives, la peur que le diagnostic soit réfuté et la peur d'être stigmatisé par le diagnostic (23).

Pourtant, la HAS précise qu'une démarche diagnostique peut être engagée à tout âge de la vie. C'est dans ce cadre qu'elle publie des recommandations de bonnes pratiques de l'évaluation de l'autisme à l'âge adulte, en 2011 (24). La HAS préconise la mise en œuvre d'une démarche clinique multidisciplinaire, formalisée par un protocole et coordonnée entre les différents acteurs du diagnostic.

La première étape consiste en une anamnèse concernant le développement dans l'enfance et l'évolution des symptômes avec l'âge. Cette étape peut s'avérer plus difficile chez l'adulte que chez l'enfant, devant la moindre disponibilité de proches pouvant retracer les étapes du développement et l'existence d'un biais de mémorisation important. Ensuite, des

outils standardisés sont à disposition des professionnels pour réaliser le diagnostic. On peut citer l'ADI-R, l'ADOS, ou encore l'AAA, ce dernier étant spécialisé pour le diagnostic de l'adulte. À ces démarches doivent s'associer une évaluation du quotient intellectuel et une appréciation des capacités d'adaptation du sujet. En effet, les adultes porteurs de TSA peuvent avoir mis en place des stratégies d'adaptation en observant le comportement des personnes neurotypiques lorsqu'elles évoluent en société. On peut noter par exemple un entraînement au contact visuel, un apprentissage de phrases-types ou l'imitation de gestes courants (25). La recherche de comorbidités associées est une étape importante. Il faudra porter une attention particulière aux diagnostics différentiels psychiatriques, tels qu'un syndrome dépressif ou un syndrome anxieux. Leur prévalence augmentant avec l'âge du sujet, ils peuvent être des facteurs de confusion. De plus, ils sont fréquemment associés aux TSA de l'adulte qui a vécu jusqu'alors sans diagnostic officiel, il est donc d'autant plus nécessaire de les dépister.

Les recommandations rappellent que la pose du diagnostic doit être considérée seulement si l'adulte présente des caractéristiques autistiques qui affectent sa vie quotidienne. Ainsi, l'utilité de mettre en place des démarches diagnostiques si les atypies ne perturbent pas la vie quotidienne n'est pas formelle. Les indications cliniques pourraient être les suivantes : un manque d'indépendance dans la vie quotidienne et la gestion des finances, des difficultés dans l'utilisation des transports, ou le ressenti d'une moindre qualité de vie liée à ces particularités (26).

Chez l'adulte rapportant une mauvaise qualité de vie, le diagnostic peut être un soulagement, à l'instar de celui de l'enfant. En effet, il explique des difficultés ressenties depuis l'enfance dans les domaines sociaux, ainsi que la sensation de différence ou de décalage, de marginalité. Le diagnostic peut participer à l'acceptation de soi. Le diagnostic peut surtout, comme chez l'enfant, mener à une initiation des prises en charge médicales et paramédicales. Il peut participer aussi à améliorer la vie sociale et à réduire l'isolement. La réalisation d'un dossier MDPH et la reconnaissance en tant que travailleur handicapé peuvent faciliter l'insertion professionnelle en adaptant le poste de travail de l'adulte. Dans certaines conditions, l'adulte peut prétendre au versement d'une allocation adulte handicapé.

En pratique, les structures spécialisées dans le diagnostic de TND chez l'adulte sont rares et bien souvent saturées. La stratégie nationale pour les TND 2023-2027 met l'accent

sur la prise en charge des adultes. En effet, il est connu que les adultes porteurs de TND ont un surrisque d'addictions et une surmortalité par rapport à la population générale (3), plaçant le sujet du diagnostic de l'adulte porteur de TND comme une réelle problématique de santé publique.

## **4. Parler du diagnostic avec l'enfant**

### **4.1. Contexte**

Notre travail fait émerger la problématique de l'annonce diagnostique à l'enfant. Les parents se sentent bien souvent seuls face à cette épreuve, sans l'aide des professionnels qui les ont accompagnés tout au long de la démarche diagnostique. L'organisation du parcours diagnostique, comme prévu par la Stratégie nationale pour les TND, met l'accent sur la synthèse diagnostique impliquant les parents et les principaux professionnels gravitant autour de l'enfant. Les enfants, pourtant premiers concernés, sont alors laissés pour compte sans explications adaptées à leur niveau en dehors de celles qu'essayent de leur fournir leurs parents, souvent bien éprouvés par le diagnostic. La communication avec l'enfant à propos de sa pathologie varie d'une famille à l'autre, allant de l'hyper information à l'omission.

La PCO organise pourtant depuis plusieurs années des groupes frères et sœurs, à destination de la fratrie, qui correspondent à des groupes de paroles visant à discuter du handicap. Il est particulièrement important d'informer tôt les frères et sœurs du diagnostic, afin de renforcer le lien familial. Ainsi, on leur donne les clés pour comprendre les particularités de leur frère/sœur autiste et ne pas les interpréter comme du rejet. Cela revêt d'autant plus d'importance quand on sait que les relations fraternelles sont une ébauche des futures relations sociales. Elles jouent un rôle fondamental dans les interactions complémentaires (apprentissage, protection, aide) et réciproques (imitation, affection, rivalité) (27). Le gouvernement a récemment alloué des moyens supplémentaires à la PCO pour l'accompagnement post-diagnostic. Cela a permis en janvier 2023, la mise en place de groupes à destination des parents. Leur but est d'offrir aux familles un espace d'échange post-diagnostic et de favoriser la pair-aidance avec d'autres parents vivant une réalité similaire. L'objectif étant à la fois d'acquérir des connaissances théoriques sur le TSA, mais aussi des outils pratiques au quotidien afin de mieux appréhender les comportements de leur enfant.

Nous avons interrogé la PCO 38 au sujet de groupes s'adressant directement aux enfants atteints de TSA. Ils estimaient ne pas être les bons interlocuteurs. En effet, les professionnels de la PCO n'ont jamais rencontré les enfants au cours du parcours. L'objectif de la PCO est de créer une équipe de soin personnalisée autour de l'enfant qui, elle, connaît son fonctionnement et sa personnalité propre. Ainsi, l'annonce et le travail du diagnostic avec l'enfant seraient donc plutôt le rôle de l'équipe de soin, et notamment du médecin traitant coordinateur du parcours de soin. En effet, c'est lui qui suit l'enfant et la famille au quotidien. Il a une bonne compréhension du fonctionnement et des représentations de la famille. Souvent interrogés au sujet des troubles neurodéveloppementaux dans la littérature, les médecins traitants sont mis en difficulté par de nombreux facteurs. Parmi les freins, on retrouve notamment le manque de connaissances théoriques et pratiques concernant les TND, l'aspect chronophage des consultations de dépistage, la difficulté d'accès aux rendez-vous spécialisés et le manque de communication entre les différents intervenants (28).

#### **4.2. Annonce de maladie chronique**

La maladie chronique chez l'enfant est définie par le professeur Danièle Sommelet comme une perturbation durable de l'état de santé de l'enfant, d'une durée d'au moins six mois. Elle nécessite une prise en charge globale, tenant compte de la complexité et de la sévérité de la pathologie, de l'âge de l'enfant et de son environnement familial. Certaines affections sont dites chroniques par leur durée de traitement ou de suivi, alors qu'elles vont évoluer vers la guérison. Elles nécessitent néanmoins une prise en charge psychologique, scolaire et sociale pour éviter l'impact de difficultés supplémentaires.

L'annonce de maladie chronique est bien codifiée en France, avec des publications régulières de guides et recommandations de bonnes pratiques. En 2014, la HAS publie des recommandations de bonnes pratiques concernant l'annonce et l'accompagnement des patients atteints de maladie chronique (29). On y retrouve seulement un paragraphe concernant l'annonce aux mineurs : « *Le mineur a le droit d'être informé, mais ce droit est exercé par ses parents ou les titulaires de l'autorité parentale. Le mineur doit recevoir une information adaptée à ses possibilités de compréhension* ». Une tournure de phrase plutôt ambiguë, qui semble nous indiquer que seule l'information du responsable légal serait obligatoire.

Un rapport de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) de 2015, intitulé « *Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques* », adapte le guide de la HAS à la pédiatrie (30). Ainsi, l'annonce en plusieurs temps est l'approche recommandée. Elle a pour but de ne pas surcharger les patients d'informations au moment de l'annonce, mais de les donner progressivement. Lors de consultations ultérieures, les informations devront être reprises et reformulées, en fonction des interrogations qui se dessinent chez les familles. Cette approche est d'autant plus importante qu'aujourd'hui, les familles ont accès à des informations sur Internet, souvent de manière désordonnée. Il est nécessaire de pouvoir les rediscuter, pour les aider à les comprendre et à les contextualiser.

Par ailleurs, on retrouve des protocoles d'annonce pédiatrique concernant certaines maladies chroniques comme ceux du Centre de référence des Maladies rares en Endocrinologie. Ceux-ci recommandent que les deux parents soient présents lors de l'annonce. En revanche, concernant la présence de l'enfant, elle peut ne pas être souhaitable pour laisser les parents libres d'exprimer leurs émotions et inquiétudes. Il sera alors prévu un second temps d'annonce pour l'enfant avec un discours adapté à son niveau de compréhension (31).

### **4.3 Annonce du TSA à l'enfant**

Concernant le TSA, les dernières recommandations de bonnes pratiques de 2018 ne consacrent que quelques lignes à l'information de l'enfant, sans en préciser les modalités ni les outils (17). Les anciennes recommandations, datant de 2012, apportaient plus d'informations concrètes (32). Il y était recommandé d'informer, d'associer et de rechercher la participation des enfants et adolescents aux décisions relatives à leur accompagnement. Il y est précisé l'importance de tenir compte du niveau de compréhension et de maturité de ceux-ci. L'utilisation de modalités d'information et de supports de communication appropriés est recommandée afin de permettre à l'enfant de comprendre ce qui se passe et d'exprimer ses préférences et ses choix. Pour les enfants ou adolescents ne s'exprimant pas verbalement ou présentant un retard mental grave ou profond, il est recommandé de prendre en compte leur expression non verbale et de s'appuyer sur la connaissance de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent.

Les modalités de communication doivent être adaptées au fonctionnement de l'enfant et à son niveau de compréhension et d'expression. Cela doit être discuté avec les professionnels gravitant autour de l'enfant afin de choisir les outils communicationnels les plus adaptés à chacun. De multiples outils sont disponibles. Il existe des banques d'images pouvant être centrées sur le vocabulaire, les émotions, les associations, les pictogrammes, la discrimination auditive (33)... Le site Internet « *Deux minutes pour mieux vivre l'autisme* » propose de courtes vidéos explicatives, s'adressant à tous les aidants et adaptées au niveau des enfants. Elles sont inspirées de multiples situations de la vie quotidienne et apportent des informations et des conseils pratiques. Il existe de nombreux ouvrages destinés aux enfants porteurs de TSA, pour les aider à comprendre leur fonctionnement : « *L'autisme raconté aux enfants* » de Gabryel et Karyn BOUCHARD, « *Mon ami* » de Pauline Martin et Astrid Desborde.

#### **4.4. Des pistes**

À ce jour, l'annonce du diagnostic d'autisme à l'enfant n'est pas clairement codifiée. Il est clair que la PCO aura un rôle à jouer, principalement, en s'assurant que les acteurs de premier plan s'emparent de la question lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire.

L'annonce du diagnostic à l'enfant doit être pluridisciplinaire et tenir compte de son âge, de son développement et de ses troubles. Les paramédicaux qui gravitent autour de l'enfant ainsi que le médecin qui assure son suivi devront se coordonner afin de s'assurer que l'enfant comprend ses différences de fonctionnement. L'école a aussi un rôle important à jouer, car elle représente les professionnels de proximité qui travaillent avec l'enfant et ses camarades au quotidien.

Depuis l'été 2023, un forfait a été mis en place à la PCO pour la prise en charge d'un travail psychologique par des méthodes scientifiquement validées type ABA ou groupes Barkley. On y voit là une occasion de travailler avec l'enfant sur le vécu et les représentations de sa maladie au quotidien et pour son avenir. Bien sûr, cela demandera une majoration du nombre de professionnels compétents contractualisés, si nous voulons permettre à chaque enfant de pouvoir en profiter. À titre d'exemple, sur 49 psychologues contractualisés avec la PCO 38, seulement 12 ont signé l'avenant pour assurer le suivi post-diagnostic. Les freins rapportés semblent être le manque de formation à cet exercice et les rémunérations basses.

Le plan aidants 2023-2027, s'engage à soutenir les près de 10 millions de français aidants proches et souffrant bien souvent d'épuisement et de manque de reconnaissance (34). Les parents d'enfants porteurs d'autisme sont inclus dans ces mesures. Le plan s'organise autour de trois axes principaux :

- communiquer, repérer et informer : l'objectif étant de repérer les aidants et de les considérer comme membres à part entière du service public. Et ce dans le but d'organiser des rendez-vous de santé et de prévention ;
- renforcer l'offre et l'accès aux séjours de répit : promesse d'ouverture de places d'accueil temporaire sur le territoire, avec quinze jours d'accueil par an pour les plus concernés. L'objectif affiché est d'atteindre l'ouverture de 4 000 places pour les enfants et adultes handicapés, ainsi que 600 places pour les enfants pendant les vacances scolaires et les week-ends ;
- soutenir les aidants : majoration du congé proche aidant et des AJPA. On évoque aussi une validation des acquis de l'expérience en tant qu'aidant, ainsi que l'assurance vieillesse des aidants.

## **5. Implications pour la médecine générale**

Au sein de la PCO, le médecin traitant joue un rôle central de coordinateur du parcours de soin. Il commence dès la constatation d'un développement atypique par l'écoute des inquiétudes parentales, l'alerte et l'orientation. Tout au long du parcours diagnostique, il est au centre de la coordination et participe aux réunions de concertation pluridisciplinaire. À la suite de la pose du diagnostic, les familles comptent sur lui pour la réalisation du dossier MDPH, le suivi et les adaptations au quotidien.

Un travail de thèse datant de 2021 avait étudié l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement : le réseau ANAÏS (12). Ils décrivent deux populations de médecins, des « novices » et des « initiés » qui s'emparent du réseau de manière différente. Si un tel réseau de prise en charge permet de lever certains freins comme le manque de connaissances, l'accès à un avis spécialisé et l'appui d'une plateforme logistique, il mettait en lumière les fortes inégalités sociales et de santé.

A l'heure d'une pénurie inédite de médecins généralistes et spécialistes sur notre territoire, le champ de compétences du médecin généraliste n'a de cesse de s'élargir. À ce jour, en raison de la saturation du système de santé, un certain nombre de médecins se voient contraints de « trier » les patients en fonction de la sévérité des pathologies de chacun. Fin 2022, 6,7 millions de français n'avaient pas de médecin traitant déclaré, parmi eux 714 000 patients sont en affection longue durée. Dans ce contexte, les parcours diagnostiques TND apparaissent comme fortement chronophages. Leur niveau d'urgence et de priorité est perçu de manière disparate parmi les médecins de première ligne. Cela est d'autant plus préoccupant quand on sait que la démographie médicale devrait stagner au moins jusqu'en 2030 (35).

Les freins des médecins généralistes à la détection des TND et notamment des TSA ont-ils évolué avec l'ouverture des PCO ? D'une manière générale, les professionnels de la PCO 38 ont remarqué une dichotomie entre les professionnels de première ligne. Certains se sont emparés des PCO et se sont beaucoup investis, alors que d'autres se sont positionnés dans le refus de l'élargissement de leur champ de compétences et du temps qu'ils souhaitaient ou pouvaient y consacrer. Cette question pourrait faire l'objet d'un travail de recherche approfondi.



## BIBLIOGRAPHIE

1. American Psychiatric Association. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, p. 33-48. 5<sup>e</sup> éd. Elsevier Masson; 2015.
2. OMS. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité. 2023.
3. Santé Publique France. Troubles du spectre de l'autisme en France. Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé 2010-2017. 2020 mars.
4. Zablotzky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*. 1<sup>er</sup> oct. 2019;144(4):e20190811.
5. Ministère des solidarités et des familles. Dossier de presse Autisme 2005-2006 Nouveau regard, nouvelle impulsion. 2005-2006.
6. Ministère des solidarités et des familles. Plan autisme 2008-2010 Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. 2008-2010.
7. Ministère délégué en charge des personnes handicapées. Synthèse du 3<sup>ème</sup> plan autisme (2013-2017). 2013-2017.
8. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapé. Stratégie nationale pour l'Autisme - 2018. 2018.
9. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Bilan à 3 ans du dernier Plan autisme, avril 2021. 2021 avril.
10. Ministère des solidarités et des familles. Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI | handicap.gouv.fr.
11. Daubrée A. Parcours de soins d'enfants suspects de TND au sein de la PCO Isère de 2019 à 2022, étude épidémiologique descriptive [thèse]. Grenoble; 2023.

12. Bernard F, Portejoie S. Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes d'Isère [Thèse d'exercice]. [14/12/2020]: Grenoble.
13. Tordjman S. Évolution du concept d'autisme : nouvelles perspectives à partir des données génétiques. *Inf Psychiatr*. 2011.
14. Christensen J, Grønberg TK, Sørensen MJ, Schendel D, Parner ET, Pedersen LH, et al. Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. *JAMA*. 24 avr 2013;1696-703.
15. Taylor LE, Swerdfeger AL, Eslick GD. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. 17 juin 2014;32(29):3623-9.
16. Chaste P, Leboyer M. Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues Clin Neurosci*. sept. 2012;14(3):281-92.
17. HAS. Recommandation de bonne pratique : trouble du spectre de l'autisme. 2018.
18. Ministère des solidarités et des familles. Lancement de la cohorte Marianne. 2023.
19. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact, p. 217-250. 1943.
20. Asperger H. 'Autistic psychopathy' in childhood. In: *Autism and Asperger Syndrome*. 1<sup>re</sup> éd. Cambridge University Press; 1991. p. 37-92.
21. Mittmann G, Schrank B, Steiner-Hofbauer V. TV Series in Mainstream Media Depicting Autism and Self-Diagnosis of Autism in a General Population of Young Adults. *J Autism Dev Disord*. 17 oct 2023.
22. McDonald TAM. Autism Identity and the "Lost Generation": Structural Validation of the Autism Spectrum Identity Scale and Comparison of Diagnosed and Self-Diagnosed Adults on the Autism Spectrum. *Autism Adulthood Chall Manag*. 1<sup>er</sup> mars 2020;2(1):13-23.
23. Lewis LF. Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Arch Psychiatr Nurs*. oct. 2016;30(5):575-80.

24. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte. 2011.
25. Cook J, Hull L, Crane L, Mandy W. Camouflaging in autism: A systematic review. Clin Psychol Rev. nov. 2021;89.
26. Lai MC, Baron-Cohen S. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. Lancet Psychiatry. nov. 2015;2(11):1013-27.
27. Selmi F. La fratrie de l'enfant autiste. Enfances Psy. 2014;62(1):152-62.
28. Amiard S. Les troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant: étude descriptive de leur prise en charge par les médecins du bassin chambérien: difficultés rencontrées et intérêt de la création d'un réseau en Savoie [Thèse d'exercice]. Grenoble; 2009.
29. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014.
30. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. 2015 p. 260-5.
31. Centre de référence des maladies endocriniennes rares. Annonce diagnostique : Dans le Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance [Internet]. 2010 [cité 18 déc. 2023].
32. HAS. Recommandation de bonnes pratiques : Autisme et autres troubles envahissants du développement. 2012.
33. CRA Aquitaine. Applications numériques pour tablettes. 2017.
34. Ministère des solidarités et des familles. Agir pour les aidants : 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 [Internet]. [cité 5 nov. 2023].
35. DREES. Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? 2021.

## ANNEXES

### Annexe 1 : Livret de repérage

Source : [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure\\_reperage\\_tnd\\_2020.janv.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf)



**REPÉRER ET GUIDER**  
À REMPLIR PAR LE MÉDECIN

**Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans**

The image shows the cover of a brochure. At the top left is the French Government logo with the text 'LIBERTÉ ÉGALITÉ FRATERNITÉ'. To the right is the text 'Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement'. The main title 'REPÉRER ET GUIDER' is in a red box, and 'À REMPLIR PAR LE MÉDECIN' is in a blue box. Below is a photo of a young child with brown hair wearing large black headphones. A red diagonal bar with a white 'X' is overlaid on the bottom left of the photo. The main text 'Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans' is in large white font over the photo.

## REPÉRER POUR INTERVENIR PRÉCOCEMENT

Le repérage des troubles du neuro-développement (TND) est une priorité d'action pour les pouvoirs publics car des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

Vous recevez en consultation un enfant de 0 à 7 ans. Sa famille exprime des inquiétudes quant à son développement, ou vous identifiez des difficultés qui vous préoccupent. Pour vous aider dans l'évaluation de la situation, vous disposez désormais dans les pages suivantes d'une grille de repérage de ces écarts inhabituels de développement.

Tout médecin, notamment les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, recevant l'enfant en première intention, peut utiliser cet outil dans le cadre de la consultation où les difficultés sont abordées ou repérées. Les médecins généralistes et pédiatres peuvent également l'utiliser dans le cadre d'une consultation dédiée, suivant la tarification des consultations complexes désormais proposée par l'Assurance maladie.

Cette grille s'insère dans un dispositif complet qui permet d'engager – sans attendre la stabilisation d'un diagnostic – l'intervention coordonnée de professionnels. Une plateforme de coordination et d'orientation est créée dans chaque territoire pour assurer l'intervention rapide de professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques

de la Haute Autorité de santé. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit d'établir un diagnostic.

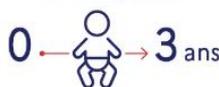
La grille de repérage consiste à porter l'attention sur des points clés du développement global de l'enfant. Elle est composée de plusieurs pages : deux pages avec des indicateurs quel que soit l'âge de l'enfant, six pages de signes d'alerte en fonction de l'âge et un formulaire d'adressage vers la plateforme. Assez rapide à renseigner, la grille doit cependant être utilisée dans un dialogue avec la famille, notamment pour les éléments qui ne peuvent être observés lors de la consultation et que seule la famille connaît.

L'orientation vers la plateforme doit être proposée lorsque plusieurs signes d'alerte sont repérés. Elle doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge financière.

Une fois renseigné par le médecin, ce document est à transmettre à la plateforme ainsi qu'à la famille. Rendez-vous sur [www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd](http://www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd) pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.

### CRITÈRES D'ORIENTATION VERS LA PLATEFORME

POUR LA TRANCHE DES



2 signes dans au moins  
2 des 4 domaines  
de développement

POUR LA TRANCHE DES



3 signes dans au moins  
2 des 5 domaines  
de développement

### CATÉGORISATION DES SIGNES D'ALERTE

Ils sont regroupés selon l'âge en 4 ou 5 domaines de développement :

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion ;
- Motricité fine ;
- Langage ;
- Socialisation ;
- Cognition (à partir de 4 ans).

et  
2 dimensions pertinentes quel que soit l'âge :

- Facteurs de haut risque de TND ;
- Comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers.

Ces deux dimensions sont essentielles à renseigner pour éclairer les plateformes sur le fonctionnement de l'enfant.

Toute inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en matière de communication sociale et de langage, est à prendre en considération.

Pour la tranche 3 à 6 ans, il est important de bien prendre en compte les signes repérés par l'enseignant et signalés aux parents. En cas de difficulté à renseigner certains items, prendre contact avec la médecine scolaire, en accord avec les parents. Le repérage d'un signe uniquement dans l'une des deux dimensions (haut risque ou comportements particuliers) ne constitue pas un motif d'orientation vers la plateforme, quel que soit l'âge.



Le médecin doit renseigner les quatre parties de ce document : facteurs de haut risque, comportements particuliers, signes d'alerte en fonction de l'âge et formulaire d'adressage.

2

3

## PRÉCAUTIONS

- Pour l'ensemble de ces quatre ou cinq domaines, quel que soit l'âge, une régression doit être considérée comme un signe d'alerte majeur et justifie d'orienter vers une plateforme.
- Pour l'enfant né prématuré, prendre en compte l'âge corrigé avant deux ans (mais ne pas considérer a priori la prématurité comme seule explication au décalage de développement).
- Les comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers ne sont pas rattachés à un âge donné et ont été regroupés comme des marqueurs associés aux TND, dont la sévérité ou le caractère durable attirent l'attention des parents et des professionnels. Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive.
- Les examens obligatoires du 4<sup>e</sup> mois et 9<sup>e</sup> mois, figurant dans le carnet de santé, restent très utiles mais certains items cités ne sont pas discriminants à ces âges et nécessitent une certaine prudence. En cas de doute à ces âges, prévoir une consultation dédiée à 6 et/ou 12 mois. Lors de la consultation du 9<sup>e</sup> mois, il convient de renseigner le carnet de santé et de vérifier que l'enfant a acquis l'ensemble des items prévus dans la grille des signes d'alerte de 6 mois.
- Les âges retenus pour la description d'une compétence sont ceux auxquels l'absence de cette compétence est inhabituelle, c'est-à-dire normalement acquise par au moins 90% des enfants (>90<sup>e</sup> centile).
- Il faut comprendre que « à 6 mois » veut dire à la fin du 6<sup>e</sup> mois et donc à l'anniversaire des 6 mois et que « à 4 ans » correspond à la fin de la 4<sup>e</sup> année de vie, donc à l'anniversaire des 4 ans, et ainsi pour toutes les autres indications d'âge.
- Si l'un des items de l'âge concerné n'est pas coché, merci de préciser, en commentaire libre, s'il n'a pas été évalué (pour des raisons techniques) ou s'il était non évaluable du fait du comportement de l'enfant.
- Il faut être particulièrement attentif aux facteurs de haut risque de TND et aux comportements particuliers (instinctuels, sensoriels et émotionnels) afin de permettre aux professionnels de la plateforme de proposer la meilleure organisation du parcours de bilan et d'intervention précoce. Il convient de recourir à l'outil M-C.H.A.T. (Modified Check-list for Autism in Toddlers : [www.inforautisme.be/02quoi/depistage\\_M-chat.htm](http://www.inforautisme.be/02quoi/depistage_M-chat.htm)) en cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme.

4

## FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

- Frère ou sœur ou parent de 1<sup>er</sup> degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains antiépileptiques, etc.)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1 500 g
- Encéphalopathies aiguës néonatales (incluant convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2 DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéole, méningites / encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine >400 mmol/L)



5





## SIGNES D'ALERTE À 24 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Court avec des mouvements coordonnés des bras  oui  non
- Monte les escaliers marche par marche (seul ou avec aide)  oui  non
- Shooote dans un ballon (après démonstration)  oui  non

### Motricité fine (cognition)

- Empile cinq cubes (sur modèle)  oui  non
- Utilise seul la cuillère (même si peu efficace)  oui  non
- Encastre des formes géométriques simples  oui  non

### Langage oral

- Dit spontanément plus de dix mots usuels  oui  non
- Associe deux mots (bébé dodo, maman partie)  oui  non

### Socialisation

- Participe à des jeux de faire semblant, d'imitation (dînette, garage)  oui  non
- S'intéresse aux autres enfants (crèche, fratrie, etc.)  oui  non

Commentaire libre :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

En cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme, la grille peut être complétée par l'outil M-C.H.A.T. de 16 à 30 mois.

10



## SIGNES D'ALERTE À 3 ANS (36 MOIS)

2 « non » dans 2 domaines différents

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Monte l'escalier seul en alternant les pieds (avec la rampe)  oui  non
- Saute d'une marche  oui  non

### Motricité fine (cognition)

- Empile huit cubes (sur modèle)  oui  non
- Copie un cercle sur modèle visuel (non dessiné devant lui)  oui  non
- Enfile seul un vêtement (bonnet, pantalon, tee-shirt)  oui  non

### Langage oral

- Dit des phrases de trois mots (avec sujet et verbe, objet)  oui  non
- Utilise son prénom ou le « je » quand il parle de lui  oui  non
- Comprend une consigne orale simple (sans geste de l'adulte)  oui  non

### Socialisation

- Prend plaisir à jouer avec des enfants de son âge  oui  non
- Sait prendre son tour dans un jeu à deux ou à plusieurs  oui  non

Commentaire libre :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

11



## SIGNES D'ALERTE À 4 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à pieds joints (au minimum sur place)  oui  non
- Monte les marches non tenu et en alternant  oui  non
- Lance un ballon de façon dirigée  oui  non
- Sait pédaler (tricycle ou vélo avec stabilisateur)  oui  non

### Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme têtard   oui  non
- Copie une croix orientée selon le modèle   oui  non (non dessiné devant lui)
- Fait un pont avec trois cubes (sur démonstration)  oui  non
- Enfile son manteau tout seul  oui  non

### Langage oral

- Utilise le « je » pour se désigner (ou équivalent dans sa langue natale)  oui  non
- A un langage intelligible par une personne étrangère à la famille  oui  non
- Conjugue des verbes au présent  oui  non
- Pose la question « Pourquoi ? »  oui  non
- Peut répondre à des consignes avec deux variables pour retrouver des objets absents (va chercher ton manteau dans ta chambre)  oui  non

### Cognition

- A des jeux imaginatifs avec des scénarios  oui  non
- Compte (dénombrer) quatre objets  oui  non
- Sait trier des objets par catégories (couleurs, formes, etc.)  oui  non

### Socialisation

- Accepte de participer à une activité en groupe  oui  non
- Cherche à jouer ou interagir avec des enfants de son âge  oui  non

Commentaire libre :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

12



## SIGNES D'ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Tient en équilibre sur un pied au moins cinq secondes sans appui  oui  non
- Marche sur une ligne (en mettant un pied devant l'autre)  oui  non
- Attrape un ballon avec les mains  oui  non

### Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme en deux à quatre parties (au moins deux ovoïdes)  oui  non
- Copie son prénom en lettres majuscules (sur modèle)  oui  non
- Copie un carré (avec quatre coins distincts)  oui  non

### Langage oral

- Fait des phrases de six mots avec une grammaire correcte  oui  non
- Comprend des éléments de topologie (dans/sur/derrière)  oui  non
- Nomme au moins trois couleurs  oui  non

### Cognition

- Décrit une scène sur une image (personnages, objets, actions)  oui  non
- Compte jusqu'à dix (comptine numérique)  oui  non

### Socialisation

- Connaît les prénoms de plusieurs de ses camarades  oui  non
- Participe à des jeux collectifs en respectant les règles  oui  non

Commentaire libre :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

13

## SIGNES D'ALERTE À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

### Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à cloche pied trois à cinq fois (sur place ou en avançant)  oui  non
- Court de manière fluide et sait s'arrêter net  oui  non
- Marche sur les pointes et les talons  oui  non

### Motricité fine et praxies

- Ferme seul son vêtement (boutons ou fermeture éclair)  oui  non
- Touche avec son pouce chacun des doigts de la même main après démonstration  oui  non
- Copie un triangle  oui  non
- Se lave et/ou s'essuie les mains sans assistance  oui  non

### Langage oral

- Peut raconter une petite histoire de manière structurée (avec début, milieu et fin) (exemple : histoire qu'on lui a lu, dessin animé qu'il a vu, événement qui lui est arrivé ... éventuellement suggéré par les parents)  oui  non
- Peut dialoguer en respectant le tour de parole (par exemple sur un sujet qui l'intéresse)  oui  non
- S'exprime avec des phrases construites (grammaticalement correctes)  oui  non

### Cognition

- Dénombrer dix objets présentés (crayons, jetons, etc.)  oui  non
- Peut répéter dans l'ordre trois chiffres non sériés (5, 2, 9)  oui  non
- Reconnaît tous les chiffres (de 0 à 9)  oui  non
- Maintient son attention environ dix minutes sur une activité qui l'intéresse, sans recadrage  oui  non

### Socialisation

- Reconnaît l'état émotionnel d'autrui et réagit de manière ajustée (sait consoler son/sa camarade)  oui  non

Commentaire libre :

14

## FORMULAIRE D'ADRESSAGE

### Identification du médecin

Nom / Prénom du médecin : \_\_\_\_\_

Numéro RPPS : \_\_\_\_\_

Numéro FINESS : \_\_\_\_\_

### Identification de l'enfant

Nom / Prénom de l'enfant : \_\_\_\_\_

Date de naissance de l'enfant : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Rang de naissance de l'enfant : \_\_\_\_

Numéro immatriculation + clé de l'enfant (si disponible) : \_\_\_\_\_

Nom / Prénom de l'assuré : \_\_\_\_\_

Numéro immatriculation + clé de l'assuré : \_\_\_\_\_

### Coordonnées du représentant légal de l'enfant

Nom / Prénom : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Mail de contact : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

### Couverture par l'Assurance maladie

#### Organisme d'assurance maladie d'affiliation

(issu du support de droits ou joindre copie de l'attestation)

Code régime : \_\_\_\_

Code caisse gestionnaire : \_\_\_\_\_

Code centre gestionnaire : \_\_\_\_\_

Raison sociale : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

15

Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

## FORMULAIRE D'ADRESSAGE

### Adressage à la plateforme

Je propose un parcours de bilan et/ou d'interventions précoces à adapter en fonction des capacités de l'enfant à prendre en charge par la plateforme de coordination et d'orientation des parcours de bilan et interventions précoces.

### Coordonnées de la plateforme

Rendez-vous sur [www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd](http://www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd) pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.

Raison sociale : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Mail : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

### Signes d'alerte

Préciser : mode de recueil de l'information, tests ou grilles utilisés si différents de la grille Stratégie nationale autisme/TND ci-jointe

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Grille de repérage renseignée :  oui  non

Date et lieu : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Signature du médecin

Tampon du médecin (avec numéro RPPS ou numéro FINESS établissement)

16

## FORMULAIRE D'ADRESSAGE

### Prescription d'examen et bilans chez les professionnels suivants :

#### Professions conventionnées

- Kinésithérapie
- Ophtalmologie
- ORL
- Orthophonie
- Orthoptie
- Autres, préciser : \_\_\_\_\_

#### Professions non conventionnées mais bénéficiant du forfait bilan intervention précoce

- Ergothérapie
- Psychologie
- Psychomotricité

### Commentaires

Préciser le cas échéant : antécédents, environnement psychosocial...

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Avec l'accord du représentant légal de l'enfant, ce document est transmis à la plateforme. Un double lui est remis, le : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

17

Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

**À remplir par le médecin de la plateforme de coordination et d'orientation**



## VALIDATION DE L'ENTRÉE DE L'ENFANT DANS LE PARCOURS

Nom / Prénom de l'enfant : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ • Lieu : \_\_\_\_\_

Nom / Prénom du médecin : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

**Remise au représentant légal de l'enfant des documents :**  
(pour RDV dans les trois mois maximum)

- Liste des ergothérapeutes libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Liste des psychomotriciens libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Liste des psychologues libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Autres listes de professionnels de santé conventionnés (orthophonistes, orthoptistes, kinés, etc.)

**Rendez-vous au sein de la plateforme** (le cas échéant)

Nom / Prénom 1 : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ • Heure : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Nom / Prénom 2 : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ • Heure : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Nom / Prénom 3 : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ • Heure : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

**Rendez-vous pour la réunion de synthèse** (dans six mois maximum)

Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ • Heure : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

18

## NOTES

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Ce document a été établi sous le pilotage de la délégation interministérielle à la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement, avec la participation de :

- l'Académie nationale de médecine ;
- l'ANECAMSP – Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce ;
- l'ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes ;
- le CMG – Collège de médecine générale ;
- la CNAM – Caisse nationale d'assurance maladie ;
- l'Éducation nationale ;
- la FFP – Fédération française des psychomotriciens ;
- la FPPP – Fédération française des psychologues et de psychologie ;
- la FNO – Fédération nationale des orthophonistes ;
- la SFN – Société française de néonatalogie ;
- la SFNP – Société française de neurologie pédiatrie ;
- le SNMPMI – Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile.

19

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures

**engagement 2 : intervenir précocement auprès des enfants**

handicap.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

Transmettre ce livret à la plateforme de coordination de votre département dont vous trouverez l'adresse sur [www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd](http://www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd)



[ Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement – mars 2020 ]  
Maquette : Dicom/Parimage • © Fotolia et Unsplash • Avril 2020

## Annexe 2 : Grille COREQ

### GRILLE COREQ

*D'après Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care 2007;19(6):349-57.*

*Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la revue 2015;15(157) : 50-54.*

N°	Item	Guide questions/description
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
<b>Relations avec les participants</b>		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques de ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
<b>Sélection des participants</b>		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?

<b>Contexte</b>		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
<b>Recueil des données</b>		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
<b>Rédaction</b>		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

## Annexe 3 : Mail de recrutement



Bonjour,

Un projet de recherche est actuellement en cours au sein de la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) Isère, en collaboration avec deux internes de médecine générale Claire Raymond et Léa D'Acunto, sous la direction du Dr Sébastien Guyot, Médecin Coordinateur pour la PCO Isère - Plateforme ANAIS.

Mmes Raymond et D'Acunto s'intéressent au vécu des parents d'enfants diagnostiqués avec trouble du spectre de l'autisme au sein de la PCO dans le cadre de leur thèse de fin d'études de médecine générale.

**Il est central pour la PCO que vous, parents, puissiez participer à ce projet de recherche.**

Je vous transmets leur message ci-dessous, et vous invite à les contacter dès que possible.

Mme Adeline Gonzalez, Directrice de la Plateforme ANAIS – PCO Isère.

Chers parents,

Nous sommes Claire et Léa, internes de médecine générale. Nous travaillons sur un projet visant à évaluer votre vécu parental au terme du parcours diagnostique de trouble du spectre de l'autisme chez votre enfant.

A travers notre travail, nous cherchons à établir un retour d'expérience de votre ressenti concernant le parcours diagnostique de votre enfant accompagné par la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO). Notre objectif est de réaliser un premier état des lieux du fonctionnement de ces nouvelles plateformes du point de vue des premiers concernés : vous, parents. Nous souhaitons mettre en évidence d'éventuels points à améliorer pour le futur. Nous avons absolument besoin de votre aide : entendre vos points de vue, remarques et idées nous semble primordial pour faire avancer la prise en charge de tous les enfants bénéficiaires de la PCO.

Si notre projet vous intéresse et si vous avez un peu de temps à nous consacrer, nous souhaiterions vous rencontrer pour un entretien d'une trentaine de minutes afin que vous puissiez nous raconter votre expérience personnelle au sein de la PCO. Ces entretiens sont l'occasion de libérer votre parole et de nous livrer votre ressenti positif comme négatif. Ils sont strictement confidentiels, et seront anonymisés. À tout moment, vous pouvez vous retirer de l'étude sans fournir aucune justification.

Si vous êtes d'accord pour participer à un entretien, nous vous demandons de bien vouloir contacter l'accueil de la PCO par mail ([anais@mrsi.fr](mailto:anais@mrsi.fr)) ou par téléphone au 04 76 25 19 69 (le matin).

Au plaisir de vous rencontrer, nous comptons sur vous !

Léa D'ACUNTO et Claire RAYMOND

**NB : Il est possible que vous soyez contactés par téléphone dans les prochaines semaines par Léa ou par Claire.**

*Vous recevez ce mail car votre enfant est/a été suivi par la PCO Isère - Plateforme ANAIS. Vous pouvez demander à ne plus recevoir de mail de notre part en nous le signifiant par mail.*

### Plateforme ANAIS

*Coordination des parcours de santé complexes des enfants*

[anais@mrsi.fr](mailto:anais@mrsi.fr)  
04 76 25 19 69  
[www.reseau-sante-anais.com](http://www.reseau-sante-anais.com)

GCS Maison des Réseaux de Santé Isère  
16 rue du Tour de l'Eau - 38 400 ST MARTIN D'HERES  
[www.mrsi.fr](http://www.mrsi.fr)

 **MRSI**  
Maison des Réseaux de Santé Isère

 **Anais**  
COORDINATION • SANTÉ • ENFANCE

## Annexe 4 : Guide d'entretien

### 1) Présentation de l'enquêtrice

Bonjour, je m'appelle Claire RAYMOND/Léa D'ACUNTO, je suis étudiante en neuvième année de médecine générale. **Je ne suis pas une professionnelle des troubles du neurodéveloppement, je ne travaille pas pour la PCO/plateforme Anaïs.**

### 2) Rappel du contexte de notre thèse :

Dans le cadre de notre thèse de fin d'études de médecine, nous nous intéressons au parcours diagnostique des enfants avec trouble du spectre autistique au sein de la PCO d'Isère. Nous souhaitons évaluer le **ressenti des parents d'enfants avec trouble du spectre autistique sur leur parcours au sein de la PCO**, pour mettre en évidence le bénéfice apporté par la PCO mais aussi les points restant à améliorer pour une meilleure prise en charge des enfants.

### 3) Rappel du cadre légal et consentement :

Présence du dictaphone pour enregistrer l'entretien, confidentialité totale des propos par anonymisation des données, possibilité de retrait de l'étude à tout moment.

### 4) Questions fermées de présentation initiale / Brise-glace

**Je vous propose que l'on commence par une petite présentation :** Comment s'appelle votre enfant ? Quel âge a votre enfant ? De qui est composée votre famille ?

### 5) Questions ouvertes

- **Racontez moi quand et comment vous avez soupçonné que votre enfant se développait différemment ?**

- **Pouvez-vous me dire comment vous avez connu la PCO d'Isère ?**

*Qui vous en a parlé ? A quel moment ? Qui vous a orienté vers la PCO Isère ?*

- **Racontez-moi votre parcours au sein de la PCO ?**

*Quel a été le délai avant de pouvoir y accéder ? D'autres consultations / prise en charge ont-elles été entreprises avant son entrée en PCO ? Comment avez-vous vécu cette attente ?*

*Vers quels professionnels de santé vous a orienté la PCO ? Comment se sont déroulées les rencontres avec les différents intervenants ? Quels étaient les délais pour accéder aux différentes étapes du diagnostic de votre enfant ? Comment avez-vous vécu cette attente ?*

*A posteriori, comment décririez-vous votre ressenti, votre vécu face au parcours de votre enfant au sein de la PCO ?*

- **Pouvez-vous me raconter quel soutien la PCO vous a apporté ?**

*Avez-vous trouvé par le biais de la PCO un soutien organisationnel dans l'articulation des acteurs de soin de votre enfant ? Un soutien administratif ? Un soutien financier ? Un soutien moral et psychologique ?*

- **Racontez-moi le moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant ?**

*A posteriori, qu'auriez-vous souhaité modifier lors du déroulement de cette annonce ?*

- **Quelles-sont les limites de la PCO ? Quels points resteraient à améliorer selon vous ?**

*Qu'est-ce qui vous a le plus manqué pendant le parcours diagnostique de votre enfant ?*

- **Comment s'est organisée la suite, après la sortie de votre enfant de la PCO ?**

*Poursuite des soins en ambulatoire, inclusion en structure, dossier MDPH ? Allez-vous bénéficier des groupes post-diagnostiques du réseau Anaïs ?*

- **Que souhaiteriez-vous ajouter avant que notre entretien se termine ?**

Remerciements.

## Annexe 5 : Exemple de verbatim (l'ensemble des verbatims est disponible en format PDF sur demande adressée aux chercheuses)

### 1 Entretien 4 (le 27/03/2023)

#### 2 Mené et retranscrit par Léa, corrigé par Claire

- 3 • Durée : 62 min
- 4 • Intervenant : Maman
- 5 • Réside à 1h10 de la PCO
  - 6 • Mariée, 1 garçon de 5 ans et demi TSA + HPI
  - 7 et 1 grande fille 8 ans HPI
- 8 • Entrée et diagnostiquée dans la PCO à 4 ans et demi
- 9

#### 10 Pour commencer je vous propose de vous présenter, en me 11 donnant votre nom, votre prénom, votre âge, ce que vous faites 12 dans la vie et de qui est composé votre famille ?

13  
14 M4 : ok donc je suis M4, j'ai euh... 43 ans, je ne le connais pas par  
15 cœur l'âge, je calcule à chaque fois ça change tout le temps  
16 \*rires\*. Je suis mariée à P4 et on a E4, 5 ans et demi qui a été  
17 diagnostiqué TSA l'an dernier et sa sœur 8 ans et demi. Les deux  
18 sont HPI, et on a une suspicion de TDAH pour les deux. À la base,  
19 je suis ingénieur en chimie et je me suis reconvertie dans la  
20 traduction. Donc je traduis pour la pharma, la chimie, des choses  
21 comme ça. Donc je suis un petit peu sensibilisé au domaine  
22 médical car je traduis un petit peu dans ce domaine ; et mon mari  
23 est infirmier. Donc je connais un peu le parcours de formation des  
24 médecins et tout ça.

#### 25 26 Racontez-moi comment vous avez soupçonné, vous et votre mari, 27 que votre enfant se développait différemment des autres 28 enfants ?

29  
30 Alors en fait, ça a commencé à la crèche pour E4. Parce qu'on était  
31 en Alsace avant, et à la crèche les filles nous avaient dit qu'il était  
32 adorable mais qu'il avait un caractère assez fort. Comme je  
33 travaille de la maison, c'est moi qui l'emmenais à la crèche tous les  
34 matins et qui allait le chercher le soir. Et je crois que vers l'âge de 2  
35 ans et demi, il a commencé à faire des crises car il ne voulait pas  
36 s'habiller. Et du coup le seul moyen... j'avais beau le raisonner, tout  
37 ça, il n'y avait rien qui marchait... donc il fallait que je l'habille de  
38 force. Sur le moment, j'ai trouvé ça un peu bizarre, parce qu'avec  
39 sa grande sœur ça ne s'était pas passé comme ça. Mais bon, on se  
40 disait il a un fort caractère. Et puis à la crèche ça se passait bien.

41  
42 Non... c'était même avant ça... Il avait un comportement un peu  
43 spécial et donc les filles de la crèche nous avaient dit « on se  
44 demande s'il n'aurait pas des problèmes de vue ». Donc on l'a fait  
45 tester à 18 mois, et en fait il avait une très grosse myopie, il était à  
46 moins 8 et demi. Donc on lui a mis des lunettes, donc ça a changé  
47 sa vie. Et on s'est dit « ça va améliorer un peu les choses ». Il était  
48 très content, plein de joie de vivre, mais il avait toujours son  
49 caractère très fort.

50 C'est là, vers 2 ans et demi, qu'il a commencé à faire des crises le  
51 matin. Il ne voulait pas s'habiller, il ne voulait pas aller à la crèche  
52 tout ça, donc on s'est fait un peu de souci.

53  
54 À la fin de la crèche, il n'était toujours pas propre, avec les taties  
55 (note : taties = dames de la crèche) on s'est dit qu'on allait essayer  
56 de forcer un peu la propreté. Il ne voulait pas aller sur le pot. Il n'a  
57 jamais été sur le pot, à la crèche il allait sur les toilettes de grand  
58 pour faire le pipi. Il acceptait de faire le pipi, mais le caca ça ne  
59 marchait pas. Pendant les vacances, avant la rentrée, on a essayé  
60 de le mettre sur le pot. Impossible, il ne voulait pas, il n'était  
61 toujours pas propre pour les selles.

62 Pour la rentrée, en fait c'était au moment du COVID, on a voulu se  
63 rapprocher de notre famille parce que nos parents vieillissaient.  
64 Donc P4 s'est fait muter parce qu'il est prof en école d'infirmières.  
65 Et puis c'est tombé pile là, à la rentrée. Donc le 31 août,  
66 j'embarque les enfants sous le bras, je fais la route, j'arrive chez  
67 mes beaux-parents, on s'installe parce que la maison ici n'était pas  
68 encore disponible avant un mois, c'était vraiment galère quoi. Et  
69 P4 qui était encore là-bas.

70  
71  
72 Et donc je fais la rentrée comme ça et : catastrophique. Enfin pour  
73 sa sœur ça se passe très bien, mais E4, horrible. Il ne voulait pas  
74 aller dans la classe, il pleurait, il a essayé de s'enfuir... enfin c'était  
75 vraiment dur. Et puis la rentrée se fait comme ça. Et le 2<sup>ème</sup> jour, le  
76 matin il ne veut pas que je l'habille, ni que je le mette dans la  
77 voiture. Et lui, quand il ne veut pas il se débat, il crie, voilà... Donc  
78 on fait tout de force...

79  
80 Du coup j'essaie de discuter avec la maîtresse. En fait c'était l'école  
81 publique d'ici, on a découvert après qu'on était sur le secteur des  
82 HLM, enfin il y a pas mal de « familles HLM » qui vont dans l'école,  
83 des familles pour qui les enfants ne parlent pas forcément français  
84 quand ils arrivent à l'école. Donc la maîtresse nous explique « oui il  
85 y a un certain nombre d'enfants dans la classe qui ne parlent pas  
86 français, il y en a pas mal qui n'ont jamais été séparés de leur  
87 maman donc ils pleurent beaucoup ». Et pour E4 elle nous dit  
88 « Ben il se met dans un coin et on voit qu'il n'est pas bien, il ne  
89 s'intègre pas, il observe ».

90  
91 Et le 3<sup>ème</sup> jour je le prépare pour aller à l'école et rebelote il ne  
92 veut pas, il se débat et tout. Et je lui dis « mais pourquoi est-ce que  
93 tu ne veux pas ? », à l'époque il avait encore du mal à expliquer  
94 pourquoi, mais je lui pose quand même la question et là il me dit «  
95 untel », je sais plus qui, « il m'a tué ». Alors je me dis bon ils ont  
96 peut-être fait un jeu avec des petits personnages enfin je ne sais  
97 pas, c'est quand même fort, il ne nous avait jamais dit ça avant.  
98 Donc je demande un rendez-vous avec la maîtresse et elle me dit «

99 oui, effectivement E4 on sent qu'il ne s'intègre pas, je pense que  
100 c'est les enfants qui hurlent et qui pleurent qui doivent le  
101 déranger, il n'est pas bien ».  
102  
103 Je contacte l'école privée du coin et par chance ils avaient un  
104 déménagement donc ils avaient 2 places qui se libèrent. Donc ça  
105 c'était le vendredi, et le lundi j'ai changé les enfants d'école. Et là-  
106 bas, ça a mieux été, on sentait qu'il y avait moins d'enfants qui  
107 criaient dans la classe. Les maîtresses étaient plus disponibles et il  
108 y avait plus d'effectifs, donc ça se passe mieux.  
109  
110 Par contre, comme c'était le COVID il fallait mettre du gel  
111 hydroalcoolique sur les mains à l'entrée. Et les parents n'avaient  
112 pas le droit de rentrer dans la classe comme on fait normalement  
113 en maternelle. Et c'était très dur pour lui, il refusait le gel  
114 hydroalcoolique donc c'était un cirque tous les matins pour lui  
115 mettre.  
116  
117 Et puis je dis à mon mari « c'est quand même bizarre tout ça », il  
118 me dit " non mais ne t'inquiète pas on l'a déraciné c'est compliqué  
119 pour lui ». On a essayé de le mettre à la cantine mais ça n'allait pas  
120 la maîtresse nous dit « en fait il ne mange rien, il balance ce que  
121 les dames lui donnent, du coup il se fait punir, et quand on le voit il  
122 est fermé ». Donc je le retire de la cantine et je le fais manger le  
123 midi à la maison, heureusement que je travaille de la maison parce  
124 que je n'aurais pas forcément pu le faire si j'avais eu un autre job.  
125  
126 Et vers octobre je dis à mon mari qu'il y a quelque chose, il me dit  
127 " mais non ne t'inquiète pas tu stresses », parce que j'ai tendance  
128 un peu à stresser. J'attends encore un peu et puis je dis non mais  
129 c'est bon, je vais prendre un rendez-vous. Donc je trouve une  
130 pédopsychiatre qui s'est installée il n'y a pas longtemps, il n'y avait pas  
131 encore trop d'attente. On a un rendez-vous, elle le voit plusieurs  
132 fois et en janvier ou février 2021 elle nous dit « je pense que E4 a  
133 un trouble anxieux, du coup il a besoin de contrôler les choses  
134 pour apaiser ses angoisses ». Elle nous dit que faire de la  
135 psychomotricité ça pourrait l'aider. Donc 6 mois d'attente pour la  
136 psychomotricité. On a enfin un rendez-vous, il est pris en charge,  
137 et on voit très vite une amélioration.  
138  
139 Pour l'école, à cause du gel hydroalcoolique et tout ça, entre-  
140 temps il ne voulait plus passer par le portail normal de l'école. Il  
141 s'enfuyait, il fallait le prendre et le mettre de force, les dames à  
142 l'entrée devaient le tenir par la main pour l'empêcher de s'enfuir.  
143 J'en parle aussi à la pédopsychiatre, elle me dit « demandez à l'école si  
144 vous ne pouvez pas passer par une porte de service ». Donc on  
145 passe par une porte de service et du jour au lendemain c'est  
146 miraculeux, il n'y a plus de problème. Enfin, plein de situations  
147 comme ça.

148 C'était très, très, très difficile à la maison. Pour l'habiller, en fait  
149 tous les matins on avait des crises, ça se déclençait n'importe  
150 quand, on ne savait pas, 30 secondes plus tard il pouvait arriver  
151 quelque chose. On ne savait pas, on était en permanence sur le  
152 qui-vive, c'était très dur quoi. Mais bon la psychomotricité aide et  
153 le temps passe.  
154  
155 Et puis fin 2021, la psychomotricité nous dit « bon E4 il a fait beaucoup  
156 de progrès, mais je pense quand même qu'il y a des troubles  
157 neurodéveloppementaux ». Elle nous dit « revoyez la pédopsychiatre, je  
158 pense qu'il faut lancer des démarches ». Donc je revois la pédopsychiatre  
159 elle me dit « ben moi je ne vois pas de ça chez lui, mais bon vous  
160 pouvez lancer les choses ».  
161  
162 Et donc c'est là où on contacte... elle nous parle du Cadipa... mais  
163 le Cadipa avait 2 ans d'attente. Donc elle nous dit « partez dans le  
164 privé ». Et en me renseignant sur internet, je tombe sur la PCO. Et  
165 donc je lui en reparle après et elle me dit « oui oui la PCO c'est très  
166 bien j'ai oublié de vous en parler ». Enfin bon bref. Est-ce que  
167 c'était nouveau donc elle ne l'avait pas encore intégré dans son  
168 raisonnement ? Je ne sais pas.  
169  
170 Et donc je contacte la PCO. A ce moment-là, j'avais le courrier de la  
171 psychomotricienne avec ses doutes, on avait vu l'orthophoniste.  
172 On avait fait un bilan, parce qu'il y avait aussi des troubles de l'oralité  
173 donc elle nous avait fait aussi tout un truc (nb :courrier) détaillé. Il  
174 y avait le truc de la pédopsychiatre qui expliquait les gros troubles  
175 anxieux, les problèmes de propreté, les difficultés à l'école. Je  
176 remplis tous les papiers de la PCO et du coup ils nous prennent en  
177 charge pour un diagnostic. Après, j'ai contacté la neuropsychiatre qu'ils  
178 nous avaient indiquée et on a fait l'ADOS 2, une psychométrie, et  
179 voilà, et donc après le truc (nb : diagnostic) est tombé.  
180  
181 **Quel était le délai entre le contact à la PCO et l'entrée dans la**  
182 **PCO ?**  
183  
184 Je dirais qu'il y a eu 3 mois, c'était assez rapide en fait j'avais tous  
185 les documents déjà. Je suis vachement organisée en fait, avant je  
186 faisais de la gestion de projets quand j'étais ingénieure donc je ne  
187 gère pas trop mal. Donc 3 mois, j'ai envie de dire comparativement  
188 aux 6 mois d'attente pour la psychomotricité... Et l'orthophoniste c'était  
189 compliqué aussi, donc je trouvais ça presque rapide en fait. Je les  
190 avais appelés par téléphone pour comprendre comment ça  
191 fonctionnait, ils avaient été assez rassurants, assez clairs. Donc ça,  
192 ça allait.  
193  
194 **Pour récapituler, après l'entrée dans la PCO, il a eu un bilan**  
195 **neuropsychiatrique, et ?**  
196

197 Et une psychométrie, donc le QI. Les montants de prise en charge  
198 je ne sais pas si c'est pareil pour tout le monde mais nous, ils nous  
199 ont pris en charge 300€ pour la psychométrie. Par contre l'ADOS,  
200 c'était à notre charge et c'était 500€. Et par contre, ils ont pris en  
201 charge la psychomotricienne jusqu'à ce que le dossier MDPH soit  
202 validé. Parce que du coup, ils nous ont dit de lancer aussi un  
203 dossier MDPH. Et ça, ça a pris un peu plus de temps et donc entre  
204 son arrivée dans le circuit PCO et la prise en charge MDPH, là ils  
205 nous ont payé la psychomot.  
206  
207 On a eu de la chance, il se trouve que la psychomot elle travaillait  
208 déjà avec eux, elle était référencée et coordonnée avec eux. Et  
209 l'orthophoniste je ne crois pas qu'elle travaillait avec la PCO. Mais  
210 elle était dans le même cabinet et elle connaissait un peu tout ça.  
211 Et puis elle est super. Il avait des petits troubles du langage et la  
212 maîtresse nous avait dit « il faut faire un bilan ». Donc là je reviens  
213 un petit peu en arrière, ça c'était vers mai-juin 21, où la maîtresse  
214 nous dit « il faudrait faire faire un bilan ». Mais bon vous savez, les  
215 orthophonistes c'est compliqué. Donc je cherche, je cherche, je  
216 passe des coups de fil et puis il y a celle-là qui était dans le cabinet  
217 avec la psychomot, donc je la contacte. Par chance, elle ne prenait  
218 pas bêtement des personnes sur les listes d'attente, surtout qu'ils  
219 étaient à 2-3 ans d'attente. Elle me dit « quand on rentre les  
220 enfants dans la liste, on demande d'un petit peu le contexte ».  
221 Donc là je lui dis « problème d'oralité, problème de propreté,  
222 suspicion de TSA » machin. Et elle dit « Ah je crois qu'on va le  
223 passer en priorité ». Donc c'est là, qu'on a eu le bilan rapide. Et du  
224 coup elle a pu le prendre aussi en parallèle du diagnostic de la  
225 PCO, il a travaillé avec elle sur le langage donc maintenant c'est  
226 bon, par contre sur l'oralité on a travaillé 6 mois et ça n'a pas  
227 avancé.  
228  
229 **Comment s'est passée la coordination entre les différents**  
230 **acteurs ?**  
231  
232 En fait c'est moi qui faisais le relais. La PCO me disait « on a besoin  
233 de ça », tout ça... et eux-mêmes en fait me disaient... Ah oui parce  
234 qu'il y avait eu une histoire aussi avec le médecin traitant qui  
235 devait faire... voilà c'est ça...  
236  
237 Notre médecin traitant avait accepté de jouer le jeu et donc on  
238 devait organiser une réunion au bout de 6 mois, pour voir si tout  
239 se passait bien et tout. J'appelle la PCO, et je leur dis que le  
240 médecin traitant il a un peu son emploi du temps jusque-là \*fait  
241 un signe de main au dessus de sa tête \*, voilà. Et ils disent « non  
242 mais dans votre dossier, je vois que tout est bien en place et tout  
243 donc si elle ne ressent pas le besoin de discuter avec nous c'est  
244 bon ». Et du coup on l'a zappée.

245 Moi, je faisais vraiment le lien entre tout le monde. Tout le monde  
246 était au courant et avait une copie par mail, pour le rapport ADOS,  
247 le diagnostic de la pédopsych...  
248  
249 **Si je comprends bien, votre médecin traitant, vous ne la**  
250 **connaissiez pas beaucoup car vous veniez d'arriver dans la**  
251 **région. Est-ce qu'elle connaissait la PCO ?**  
252  
253 Bonne question. Je ne suis pas sûre, j'avoue que je ne sais plus.  
254 Mais ce n'est pas sûr qu'elle la connaissait. Par contre on a eu de la  
255 chance. Parce que même si elle est débordée, à partir du moment  
256 où elle nous a prise dans sa patientèle et que je lui expliquais pour  
257 E4, ça a été. D'ailleurs, pour le dossier MDPH il fallait faire remplir  
258 une partie par le médecin.  
259  
260 Du coup il a fallu que j'emmène E4 chez le médecin pour cette  
261 partie-là. Et au début, pareil, elle me disait « quand je vois E4, je  
262 ne pense pas qu'il soit TSA » mais bon, pareil elle a voulu jouer le  
263 jeu. Elle a dit « je ne veux pas vous mettre des bâtons dans les  
264 roues ». Donc on remplit le questionnaire, elle me dit « bon... ok ».  
265 Et au moment de passer à l'examen physique, en fait il a pas voulu  
266 se faire examiner. Et elle m'a dit « Ah oui quand même ». Et après  
267 c'est tombé. Elle m'a dit « effectivement, je n'aurais pas attendu ce  
268 diagnostic-là ».  
269  
270 **Donc personne n'était sûr du diagnostic avant la mise en**  
271 **commun des prises en charge ?**  
272  
273 Oui voilà, c'est ça. La seule qui, a priori, était sur la bonne voie,  
274 c'était la psychomot qui du coup le voyait beaucoup plus que les  
275 autres. Elle voyait ses réactions sur le long terme. Sinon il cache  
276 vraiment très bien son jeu parce qu'il est HPI, du coup il compense  
277 beaucoup de choses, donc il fausse les pistes.  
278  
279 Et même pour nous... P4 n'a jamais travaillé en service de  
280 psychiatrie mais il a fait quand même pas mal de services  
281 différents à l'hôpital, et il n'avait pas soupçonné le truc quoi. Mais  
282 on s'adapte. Et moi, je ne m'attendais pas à ça non plus. Au début,  
283 non... Mais à force d'entendre la psychomot qui en parle, la  
284 pédopsych qui dit « non je pense que c'est un trouble de l'anxiété  
285 pas de TSA »...  
286  
287 Du coup je me suis un petit peu renseignée et je me disais... Quand  
288 même : la rigidité de caractère, l'anxiété, les troubles alimentaires  
289 enfin... oui. J'avoue, je ne sais pas si je pensais à un TSA parce que  
290 pour moi l'autisme c'était assez profond. Un peu comme Rain  
291 Man, je ne sais pas si vous connaissez le film, c'est un peu de  
292 l'ancienne génération \*rires\*. Et donc moi je voyais ça, mais

293 effectivement maintenant j'ai appris qu'il y a une gradation en fait  
294 (note : évoque la largeur du spectre de l'autisme).  
295  
296 Par contre, oui, après il faut digérer le truc et se dire que son  
297 enfant ne sera pas comme les autres. Et que toute la vie il faudra  
298 l'accompagner, et qu'il aura des réactions différentes. Mais en  
299 même temps, c'est... Enfin je ne sais pas si je vais trop dans le  
300 détail ?  
301  
302 En discutant avec la neuropsychie et le Cadipa... parce que maintenant  
303 je fais une formation avec le Cadipa pour les parents de TSA c'est  
304 super, c'est le cadipa qui organise ça. Je suis allée voir sur internet  
305 l'association Envol Isère, je regardais leurs actualités et l'an dernier  
306 il y avait cette formation organisée par le Cadipa pour les parents  
307 et les proches d'enfants TSA. C'est gratuit et je suis rentrée là-  
308 dedans, c'est 5 lundi dans l'année où en fait ils nous font : qu'est-  
309 ce que l'autisme, les comportements, les difficultés, les machins,  
310 les trucs. Enfin c'est super.  
311  
312 Et du coup, en discutant avec la neuropsychie qui a fait le diagnostic et  
313 en discutant avec le Cadipa, en fait je pense que moi aussi je suis  
314 TSA et je suis HPI. Du coup, un jour il faudra que je me  
315 diagnostique. Le fait de savoir que E4 l'est, quelque part moi ça me  
316 permet de mieux me comprendre moi. Ça me fait un soulagement  
317 de mettre des mots sur des trucs où on se dit, toute ma vie j'ai été  
318 un peu bizarre... enfin un peu... voilà. Et du coup il y a peut-être  
319 une explication. Donc pour moi ça boucle un peu la boucle.  
320  
321 Mais ça n'empêche pas que c'est quand même compliqué tous les  
322 jours avec E4. Mais bon, on fait avec. Et puis nous, on a de la  
323 chance parce qu'au cadipa, il y a des parents dont les enfants sont  
324 diagnostiqués à 8 ans, 10ans, 12 ans. Donc je me dis les pauvres...  
325 Moi je n'aurais pas tenu jusqu'à 12 ans, à expliquer aux gens  
326 « non, mais ce n'est pas qu'ils est mal élevé c'est juste qu'il a des  
327 réactions bizarres ». Ce n'est pas facile à l'école, dans les magasins  
328 et tout.  
329  
330 **Racontez-moi comment s'est passé le moment de l'annonce**  
331 **diagnostique ?**  
332  
333 C'était dans le bureau de la neuropsychie. Parce que du coup on y allait  
334 une fois pour faire tous les tests et on y est retournés sans E4,  
335 enfin oui, j'y suis retournée toute seule. Mais elle a fait ça très bien  
336 hein \*rires\*. Elle a dit « Alors voilà le résultat, les conclusions »  
337 donc elle m'explique les chiffres, le seuil et tout. Elle me dit « voilà  
338 il rentre dans la définition des enfants avec TSA ». Et puis elle me  
339 demande comment je prends le truc, alors je disais « Ben vous  
340 savez, comme on a fait les démarches on se doutait quand même  
341 que ça serait positif », donc oui moi c'est... après il faut digérer que

342 son enfant il a ça. Et que voilà, il va falloir gérer, mais aussi le  
343 soulagement parce qu'on a un mot. Du coup on sait ce que c'est,  
344 donc on va pouvoir se renseigner sur comment l'accompagner,  
345 comment l'aider pour que ça se passe mieux, comment échanger  
346 avec la maîtresse, avec la famille, avec tout ça.  
347  
348 Parce que bon, après même si les gens sont bienveillants, il y a  
349 toujours quelqu'un qui va dire « oui enfin il est mal éduqué vous  
350 n'êtes pas assez strict avec lui » enfin voilà il y a toujours ces trucs-  
351 là. Mais voilà. Mais je sais qu'il y a des personnes qui ont plus de  
352 mal à l'accepter, c'est juste que comme nous avec P4 on était dans  
353 les démarches on a eu un petit peu de temps de se faire à l'idée  
354 que ça risquait de tomber. Donc c'est arrivé assez bien. Par contre,  
355 je sais que mon mari a eu plus de mal. Parce que moi j'étais plus  
356 dans l'instantané en me disant « voilà maintenant on a un  
357 diagnostic qu'on va pouvoir avancer » et lui comme il est dans le  
358 milieu médical il voyait plus tout ce que ça impliquait derrière  
359 quoi. Donc lui il lui a fallu plus de temps pour digérer le truc. Mais  
360 maintenant c'est bon.  
361  
362 **Donc c'est la neuro psy qui vous a annoncé le diagnostic ? Vous**  
363 **parlez tout à l'heure d'une synthèse avec le médecin traitant qui**  
364 **n'a pas eu lieu, normalement à la PCO ils posent le diagnostic lors**  
365 **d'une synthèse avec tous les intervenants de l'enfant. Vous c'est**  
366 **la neuropsychie qui vous a annoncé le diagnostic seul ?**  
367  
368 Oui c'est ça, enfin elle m'a dit « je n'ai pas le diplôme de médecine  
369 pour poser le diagnostic mais les conclusions disent qu'il est TSA et  
370 HPI ». Elle m'a dit « prenez rendez-vous avec le pédopsychiatre », elle lui  
371 a envoyé tous les rapports. Et la pédo psy a tout relu et a dit « ok  
372 je suis la neuropsychie et je pose le diagnostic ». Donc c'était elle et  
373 moi, dans son bureau à la pédopsychie.  
374  
375 Et donc après, j'ai tout renvoyé à la PCO. J'ai joint ça au formulaire  
376 MDPH. J'ai envoyé en copie à la psychomotricienne, à la docteure, à  
377 l'orthophoniste et voilà. Mais effectivement, non, le diagnostic n'a  
378 pas été posé lors de la réunion. Mais moi ça ne m'a pas dérangé,  
379 au moins c'est allé plus vite. Plutôt que de réunir toutes les  
380 personnes dans la même pièce, on aurait perdu encore 3 mois.  
381 Après, d'autres ne l'auraient peut-être pas vécu comme moi, je ne  
382 sais pas.  
383  
384 **Le fait que P4 ne soit pas présent au moment de l'annonce**  
385 **diagnostique, est-ce que ça a été compliqué pour vous et pour**  
386 **lui ?**  
387  
388 J'aurais préféré qu'il soit disponible, mais bon il a des horaires de  
389 travail \*rires\*. Donc il ne pouvait pas. Et puis la neuropsychie elle ne  
390 prend pas le soir, il ne pouvait pas poser de RTT avant un moment.

391 Et puis je vous dirais, comme moi je travaille de la maison et que je  
392 gère tous les rendez-vous médicaux, j'ai déjà fait ça depuis le  
393 début. Donc c'était juste la continuité. Mais c'est vrai qu'après,  
394 rapporter le truc à mon mari c'était peut-être un petit peu plus  
395 oppressant que d'autres rendez-vous précédents. Non, je crois que  
396 ça a été quand même. En fait je ne m'en souviens plus trop.  
397

398 Mais là encore, on a de la chance parce que P4 et moi on est très  
399 soudés. Et comme on est quand même sensibilisé au milieu  
400 médical et aux démarches et tout ça, on n'est pas dans le déni, on  
401 est plutôt constructifs, on va avancer pour faire mieux quoi. Mais  
402 effectivement, maintenant que vous me le dites avec d'autres  
403 personnes ça aurait peut-être pu créer des situations conflictuelles  
404 oui. Après je ne sais pas... pourtant la neuropsy dès le début elle  
405 m'avait annoncé qu'il y avait les rendez-vous pour les tests avec E4  
406 puis le rendu. Les rendez-vous ils étaient prévu dès le début, elle  
407 m'avait dit que normalement ça devait se faire dans une réunion  
408 avec tout le monde. Pour moi ça a été comme ça, je préférerais cette  
409 rapidité plutôt que la lourdeur de réunir tout le monde.  
410

411 **Quel soutien vous a apporté la PCO ?**  
412

413 Je réfléchis... Disons qu'en termes de soutien euh... ça m'a plus  
414 créé du travail que ça m'a apporté du soutien. Parce que j'avais  
415 encore de la paperasserie à faire, encore des rendez-vous, des  
416 gens à contacter tout ça...  
417

418 Par contre, je pense que ça a nettement accéléré les choses parce  
419 que au moins ils ont pu me donner des noms. La neuropsy elle  
420 était dans leur liste, donc même si il y avait un délai je savais qui  
421 contacter, je savais qui était spécialiste de ce genre de choses. Et  
422 puis c'est vrai qu'ils m'ont quand même expliqué, ils m'avaient  
423 expliqué par téléphone comment ça se passe la pose du  
424 diagnostic, le dossier MDPH tout ça. C'est vrai que moi, ça m'a  
425 permis quand même de visualiser le parcours. C'était quand même  
426 une source d'information centralisée plutôt que de devoir  
427 chercher sur internet, passer des coups de fil pour comprendre  
428 comment fonctionne le système. Parce que ce n'est pas facile de  
429 comprendre comment ça fonctionne quand on est pas du tout  
430 dedans \*rires\*.  
431

432 Ne serait-ce que le dossier MDPH, quand j'en ai parlé à la famille il  
433 y en a qui connaissait qui m'ont dit « Oh mon Dieu tu te lances là-  
434 dedans ! ». Ben oui, parce qu'on m'a dit de le faire. Du coup, j'ai  
435 rappelé la PCO et j'ai dit « alors dites-moi comment je fais, ou je  
436 vais chercher le truc » et tout. Pour ça, oui, ils aident quand même.  
437

438 Et puis ça permet d'accélérer les choses par rapport au cadipa  
439 aussi, parce que si on avait attendu le cadipa... On serait parti dans

440 le privé et du coup on n'aurait pas eu les aides financières. Après  
441 on a de la chance parce qu'on n'est pas au SMIC, donc on aurait pu  
442 se le permettre. Mais c'est quand même un budget donc ça fait  
443 quand même du bien d'être aidé, et financièrement et sur  
444 l'organisation.  
445

446 Et puis oui, après le conseil c'est aussi la liste des professionnels  
447 qu'ils envoient, parce que c'est pareil... Quand on cherche une  
448 neuropsy, il y en a plein mais ils ne sont pas tous spécialisés dans  
449 les diagnostics TSA etc. C'est comme les psychomotriciennes. Donc  
450 au moins quand on contacte ceux de la liste, on sait qu'au moins  
451 on sera pris en charge comme il faut. On ne va pas tomber sur un  
452 professionnel qui fait ça une fois tous les 2 ans. Pour moi c'était  
453 important aussi, ça aurait été dommage qu'on ait un mauvais  
454 diagnostic ou une errance. Au Cadipa, j'ai vu d'autres parents qui  
455 ont été baladés. Genre le psychologue disait « c'est pas un TSA » et  
456 l'autre disait « si si » et puis l'autre « non non non ». Donc c'est  
457 pas facile aussi quand ils ne sont pas d'accord. Donc au moins  
458 quand on est sûr que c'est un professionnel qui fait ça à longueur  
459 de journée, on n'a pas de doute sur ce qu'il dit. Donc pour ça oui la  
460 PCO a bien aidé.  
461

462 **Est-ce que ça vous a soulagé sur le plan psychologique, étant  
463 donné que c'est vous qui avez pris le rôle de coordinateur, en  
464 plus de votre travail ?**  
465

466 Oui mais c'est ma nature, je suis très dans le contrôle, je suis très  
467 perfectionniste. Donc quand je veux que les choses soient bien  
468 faites je les fais, et au moins je suis sûre que c'est fait rapidement  
469 et tout. Donc ça ne m'a pas gênée, et effectivement j'ai pris le  
470 temps de tout faire. Mais après, j'organise mon travail comme je  
471 veux, effectivement je peux bosser le soir ou les week-ends si j'ai  
472 envie. Si ça nous a permis de gagner du temps, ça ne me dérange  
473 pas de l'avoir fait. Mais là encore, je ne suis peut-être pas  
474 représentative de toutes les familles. Après, je ne doute pas que la  
475 PCO aurait bien fait les trucs. C'est juste que j'ai tendance à  
476 prendre les choses en main, on ne m'a jamais dit que j'empiétais...  
477 \*rires\* mais c'est vrai qu'après comme ils m'ont dit « bon  
478 finalement votre réunion de coordination elle est pas nécessaire »  
479 j'ai dit « bon bah d'accord ».  
480

481 **Moralement, ça vous a aidé d'avoir ce cadre ?**  
482

483 Oui, parce que quand même j'avais des réponses. Je les ai quand  
484 même appelés un certain nombre de fois par téléphone et c'est  
485 vrai qu'ils ont toujours répondu. Ce qui n'est pas le cas de tout le  
486 monde parce qu'il y en a, les appels, ils ne répondent jamais. Et  
487 effectivement, à chaque fois ils étaient clairs dans leur réponse et  
488 on sentait qu'ils étaient compétents. Et ça ça m'a aidé à savoir.

489 Qu'est-ce qu'il fallait faire, quelles étaient les étapes suivantes,  
490 quels étaient les délais auxquels je devais m'attendre... et tout ça.  
491 Ça oui, ça m'a bien aidée. Parce que dans toutes ces démarches,  
492 en fait un des trucs qui est difficile à gérer, c'est le flou de à qui il  
493 faut s'adresser, qu'est-ce qu'il faut faire, combien de temps ça  
494 prend... et du coup quand on a des réponses à tout ça, eh bien ça  
495 aide vachement. Donc pour ça ils aident bien.  
496  
497 **Que resterait il à améliorer ? Qu'est-ce qui vous a le plus manqué**  
498 **dans le parcours de votre enfant ?**  
499  
500 Ben... j'ai envie de dire que si financièrement ils pouvaient payer  
501 un peu plus de tests... \*rires\*. Parce que c'est quand même des  
502 gros budgets. Ça pourrait toujours aider parce que je pense que  
503 c'est un frein pour certaines familles. Parce que là, mine de rien,  
504 on a quand même payé 500€, plus la pédopsy etc qui ne sont pas  
505 remboursées et qui sont en dépassement évidemment. Donc je  
506 pense qu'il y a des familles qui ne se lancent pas là-dedans parce  
507 qu'elles ne veulent pas payer. Et du coup c'est dommage parce que  
508 ça retarde le truc. Et plus c'est pris en charge tôt, mieux c'est pour  
509 l'enfant. Après, qu'est-ce qui serait à améliorer...  
510  
511 Après ça aurait peut-être été bien aussi, d'avoir une antenne plus  
512 près de chez nous. Parce que moi ça va, je peux gérer par  
513 téléphone tout ça. Mais c'est vrai que pouvoir discuter avec des  
514 gens face à face c'est aussi agréable pour des trucs aussi  
515 importants que ça. Et c'est vrai que comme c'est un peu loin d'ici,  
516 ben je ne les ai jamais vus en vrai. Donc je crois que ça m'aurait  
517 aidée.  
518  
519 Après aussi, il y avait un truc... C'est que à la PCO ils m'avaient dit  
520 qu'il y avait un médecin qui suivait le dossier de E4, mais en fait j'ai  
521 jamais réussi à discuter avec le médecin. J'ai toujours discuté avec  
522 les dames qui répondaient au téléphone à l'accueil. Et je sais  
523 qu'une ou deux fois ils m'ont dit « on va devoir demander au  
524 médecin conseil et puis on revient vers vous », donc à chaque fois  
525 elle me rappelait et elle me donnait les réponses. Mais ça aurait  
526 peut-être aidé si j'avais pu au moins discuter de E4 ne serait-ce  
527 qu'une fois avec le médecin conseil, et lui poser toutes mes  
528 questions. Je pense que ça, ça aurait aidé aussi, ça aurait peut-être  
529 facilité les échanges quoi. Parce que là encore, moi j'ai de la  
530 chance de pouvoir appeler en journée quand eux ils sont au bout  
531 du fil, mais je veux dire les familles qui ne peuvent pas faire ça, qui  
532 sont dispo que le soir ou qui doivent prendre un RTT pour passer  
533 des coups de fil ou j'en sais rien... Ben eux, typiquement ça les  
534 aiderait d'avoir juste un rendez-vous où ils posent toutes les  
535 questions, ils couvrent tout le sujet, et puis ensuite ils rentrent  
536 chez eux quoi. Plutôt que d'appeler 5 ou 6 fois. Donc oui, ça, ça  
537 pourrait aider aussi.

538 Après, j'ai envie de dire... S'ils pouvaient avoir des professionnels  
539 qui n'ont pas 6 mois d'attente... \*rires\*. Mais ça,  
540 malheureusement ça ne dépend pas d'eux.

541  
542 Par contre, je sais que la neuropsychologie elle était un peu embêtée par  
543 les remboursements de la PCO. Parce qu'en fait elle m'a dit qu'elle  
544 s'était un peu pris le chou avec certaines familles. Pour moi, c'était  
545 clair quand je lisais les papiers de la PCO qu'il y aurait quand  
546 même des trucs à notre charge. Mais il y avait un flou sur le  
547 montant des tests parce qu'ils disaient « on rembourse 300€ »...  
548 enfin non ils disaient « il faut faire un test de psychométrie, il faut  
549 faire un test ados, et on vous rembourse 300€ ». Mais c'était pas  
550 extrêmement clair. Et du coup la neuropsychologie m'a dit qu'il y a  
551 certaines familles envoyées par la PCO chez elle qui s'attendaient à  
552 ce que le test fasse que 300€. Et puis elle disait « Ben non, moi  
553 mon deuxième test il coûte 500€ », et elle disait « encore, enfin il y  
554 en a d'autres qui pratiquent des tarifs encore plus élevés » enfin  
555 voilà. Et je sais qu'elle s'était pris le chou comme ça, parce que des  
556 familles venaient en pensant que tout serait pris en charge quoi. Et  
557 du coup, ben elle, elle s'est retrouvée avec des familles en face  
558 d'elle en leur disant « Ben non, il faut faire un chèque ». Donc moi  
559 aussi au début c'était pas très clair, je m'attendais à ce qu'il y ait un  
560 truc quand même... mais ouais je pensais que la PCO prendrait un  
561 petit peu plus en charge.  
562

#### **Si je comprends bien, c'était un forfait de 300€ et les dépassements étaient à la charge des familles ?**

563  
564  
565 Oui c'est ça, et en fait les 300€ c'était que la psychométrie avec  
566 cette professionnelle. Je ne sais pas si ça aurait été pareil avec une  
567 autre, mais bon. Déjà on en a pris une qui n'était pas trop loin de  
568 chez nous, qui a accepté de nous prendre avec 6 mois de délai.  
569 Enfin non, d'ailleurs on est même passé... non, j'ai eu de la chance  
570 parce que normalement on avait 6 mois pour le rendez-vous, et  
571 puis elle a eu un désistement. Enfin genre elle m'a appelée une  
572 semaine avant en me disant « j'ai un rendez-vous lundi prochain,  
573 lundi matin, est-ce que vous le prenez ? » J'ai dit « bah oui » donc  
574 c'est comme ça en fait que c'est allé vite. Oui parce que sinon, en  
575 fait ça aurait pris beaucoup plus de temps. Ça aurait pris genre 4-5  
576 mois de plus. Mais bon, c'est toujours ça de gagné sur des  
577 démarches comme ça. Après, je suis bien consciente que la PCO  
578 elle n'a pas non plus des budgets illimités, et puis... \*chuchote\* il y  
579 a un peu de lourdeurs administratives. Mais bon, j'ai envie de dire  
580 c'est moins pire que la MDPH \*rires\* donc finalement, 3 mois c'est  
581 pas dramatique. C'est un peu le parcours du combattant quand on  
582 rentre dans... enfin quand on a des enfants comme ça, un peu  
583 atypiques, il faut sortir les rames \*rires\*.  
584  
585

#### **Avez-vous eu une réponse de la MDPH ?**

587 Oui c'est bon ! Du coup, ils m'ont dit il faut remplir le dossier  
588 MDPH. Donc je suis allée le chercher, tout de suite j'ai pris le  
589 rendez-vous avec le médecin tout ça, et puis c'est la  
590 psychomotricienne qui m'a dit, qui m'a expliqué comment le  
591 remplir. Et elle m'a dit « contactez le référent scolaire de  
592 l'éducation nationale, peut-être qu'il aura des conseils aussi à vous  
593 donner ». Du coup je l'ai contacté, je l'ai rencontré et il m'a donné  
594 plein de conseils pour le remplir. Et ça a été super, parce que je  
595 pense que c'est grâce à eux deux que j'ai rempli les bonnes cases,  
596 que j'ai bien mis ce qu'il fallait au bon endroit, et en fait tout a été  
597 accepté. Et la psychologue m'a dit « vous avez vraiment de la  
598 chance parce que c'est rare quand tout est accepté ». Après, avec  
599 le recul et le temps que j'y ai passé a bien étudié toutes ces  
600 petites cases, tout ça, et à me renseigner... je pense que peut être  
601 qu'on a eu tout parce qu'on a bien rempli comme il fallait. Mais là  
602 encore, les gens qui savent pas comment remplir... Ils m'avaient  
603 bien dit, à un moment il y a une section où il faut expliquer  
604 l'impact des troubles de l'enfant sur notre vie. Les deux, ils  
605 m'avaient dit « alors là vous prenez un papier vous écrivez tout,  
606 tout, tout, et si ça prend 3 pages c'est pas grave ». Effectivement,  
607 j'ai fait 2 pages à l'ordinateur et j'ai bien tout expliqué. Je pense  
608 que ça a bien aidé aussi. Et du coup, le référent scolaire nous avait  
609 fait un petit papier joint au dossier pour qu'on passe en priorité  
610 parce qu'on voulait avoir quelqu'un à la rentrée scolaire, une AVS.  
611 Et finalement ça a été accepté genre en juillet, enfin ça a été super  
612 rapide on a eu de la chance... enfin voilà de la chance ou peut-être  
613 que tout était bien organisé en amont. C'est pas pour me jeter des  
614 fleurs mais j'y ai passé du temps pour que ça fonctionne. Donc  
615 finalement ça s'est bien géré.

#### 616 **De quoi E4 a-t-il pu bénéficier ?**

617  
618  
619 Du coup, il a une AVS tous les matins à l'école depuis septembre,  
620 donc depuis sa rentrée en grande section. Et c'est bien, parce que  
621 c'était le bon moment. Que ça arrive avant le CP, pour quand  
622 même bien anticiper la transition, et oui ça se passe très bien. Et  
623 puis, grâce au travail qu'il fait avec la psychomotricienne et le fait  
624 qu'ils grandisse donc il est plus mature... tout ça fait qu'à l'école  
625 c'est plus facile pour lui et pour la maîtresse. Ça avance dans le  
626 bon sens quand même. Et du coup il continue la psychomot qui est  
627 payée par l'indemnité qu'on a. Donc ça va.

#### 628 **La pose d'un diagnostic clair a-t-elle aidé ? Pour l'école, pour 629 votre quotidien avec votre famille et vos amis ?**

630  
631  
632 Oui. Alors pour l'école, eux ils étaient déjà très ouverts avant qu'on  
633 ait un mot sur le diagnostic. On n'a pas eu de difficulté donc c'était  
634 bien. Simplement, mettre un mot a permis qu'ils sachent ce qu'il y  
635 avait. Mais ça n'a pas changé leur comportement vis-à-vis de E4, ils

636 étaient déjà très bien, très adaptable. Pour la famille et les amis ça  
637 a aidé, parce que effectivement c'était plus... quand ils voyaient E4  
638 qu'ils n'avaient pas vu depuis 6 mois, on ne disait plus « oui bon  
639 alors je te préviens en ce moment il a des réactions un peu  
640 bizarres sur tel et tel truc ne t'inquiète pas » \*rires\* c'était « bon  
641 Ben alors E4 il est autiste » donc c'est le package quoi. Donc c'est  
642 plus facile.

643  
644 Et puis un truc bête, mais on essaie de pas... on ne va pas au  
645 restaurant, on ne va pas faire les courses avec lui... Enfin on  
646 s'organise pour ne pas avoir besoin de l'emmener, mais des fois on  
647 n'a pas le choix. Et je me souviens, c'était juste après le  
648 diagnostic... et je devais l'emmener au supermarché j'avais besoin  
649 d'un truc. Et on était dans le rayon des produits frais. Et puis à un  
650 moment, je ne sais plus ce qu'il voulait mais ce n'était juste pas  
651 possible, enfin il y en avait pas dans le magasin. Il le voulait tout de  
652 suite, je lui dis « non on ne peut pas l'acheter là il n'y en a pas ». Et  
653 puis il commence à me faire une crise, à hurler, à se rouler par  
654 terre. Et puis là, forcément tout le monde nous regarde. Il y a une  
655 mamie qui passe et qui dit « Oh, vous savez de mon temps on leur  
656 foutait une baffa et ça réglait tout ». Donc là je lui dis « Ben il est  
657 autiste donc les baffes ça ne marche pas sur eux ». Eh bien c'était  
658 vachement mieux, parce qu'un mois avant j'aurais dit « oui... non...  
659 ce n'est pas qu'il est mal éduqué mais bon... » voilà. Et là j'ai dit  
660 « bah il est autiste donc ça ne marche pas ». Et puis elle me  
661 dit « Ah oui, ah oui excusez-moi » et ça change tout quoi. Donc  
662 ouais, pour nous ça nous a vraiment aidés.

663  
664 Après je sais qu'il y a certaines familles qui n'osent pas dire que  
665 leur enfant est autiste, moi ça me pose aucun problème. Et même  
666 E4 on lui a dit tout de suite. On lui a dit qu'il avait une petite  
667 maladie. On a dit « tu as la petite maladie de l'autisme ». Et donc à  
668 chaque fois, souvent, il dit « Tu sais, je suis comme ça parce que  
669 j'ai ma petite maladie ». Ça passe très bien en fait, et comme ça, il  
670 n'y a pas de tabou. On peut en parler ouvertement avec tout le  
671 monde. Alors après on ne va pas le dire non plus à tout le monde  
672 qu'on croise dans la rue hein... Mais enfin oui, c'est beaucoup plus  
673 facile quand même dans ce genre de situation.

#### 674 **Et avec sa sœur, comment ça se passe ? Elle a peut-être pu 675 comprendre des choses après la pose du diagnostic ?**

676  
677  
678 Alors elle a compris des choses oui... Je ne suis pas sûre que ça  
679 simplifie sa vie, parce qu'elle, elle prend quand même beaucoup  
680 sur elle. Enfin ils sont... ils aiment beaucoup jouer ensemble mais  
681 c'est soit le grand amour, soit je te déteste. Elle est un peu aussi  
682 dans le contrôle donc c'est très compliqué. Parce qu'elle aimerait  
683 bien lui dire « bon alors voilà, toi tu fais ci, tu fais ça, tu prends  
684 comme ci, tu prends comme ça » \*mime un jeu entre frère et

685 sœur\*. Et puis lui, il veut pas, donc ça clache beaucoup. Et il est  
686 plus petit, et moins souple quand même hein... moins ouvert.  
687 Quand ça ne va pas dans son sens c'est plus compliqué pour lui. La  
688 gestion des frustrations... Donc malheureusement on demande à  
689 sa sœur de faire beaucoup d'efforts. Et elle les fait, mais c'est  
690 vraiment très difficile pour elle. Donc elle comprend pourquoi on  
691 lui demande, mais n'empêche que bah ce n'est pas facile à vivre.  
692 Donc elle est pleine de colère, elle a aussi un gros manque de  
693 confiance en elle. Elle se rabaisse beaucoup. Donc du coup, elle  
694 voit une psychologue. On avait déjà commencé il y a un an, et puis  
695 ponctuellement on retourne la voir.  
696

697 Alors après, j'ai demandé à la psy « est-ce que c'est lié à E4 ou est-  
698 ce que simplement sa sœur a cette nature là ? » et voilà, elle  
699 pense que sa sœur a cette nature là mais que c'est cristallisé sur  
700 E4. Mais ouais, il ne serait peut-être pas à l'origine du problème.  
701 Donc c'est un peu rassurant pour nous. Oui et non, mais parce  
702 qu'en tant que parents on se dit qu'il faut quand même qu'on  
703 épargne sa sœur et on essaie... On prend le maximum sur nous.  
704 Mais malheureusement on est une famille, et du coup on a des  
705 impacts aussi sur chacun de nous. Et donc si la psy m'avait dit  
706 « non non je pense que c'est à cause de E4, faut revoir la  
707 dynamique de la famille » je me serais dit « mon Dieu, comment  
708 on va faire ? ». Donc voilà.  
709

710 **Tout à l'heure, vous évoquiez que vous pensiez aussi être**  
711 **porteuse de TSA, c'est quelque chose que vous avez découvert**  
712 **quand E4 a été diagnostiqué ?**  
713

714 Ben oui, en fait j'ai une enfance assez compliquée. J'avais un gros  
715 manque de confiance en moi, des gros troubles de l'anxiété,  
716 beaucoup mal à m'intégrer dans les groupes. J'avais du mal à  
717 parler en public, enfin je voulais juste faire tapisserie, mon rêve  
718 c'était de disparaître quand il y avait des rassemblements. Enfin  
719 des choses comme ça. J'ai fait de l'anorexie, de la boulimie, j'ai fait  
720 des dépressions. En même temps, je pense que je suis HPI donc  
721 j'aimais apprendre des choses. Donc j'ai fait des prépas, j'ai fait  
722 une école d'ingénieur... Et oui, il y a plein de choses dans mon  
723 vécu, où je me dis après coup « Ben je pense que tout ça, c'est lié  
724 au TSA ». Mais avant, je ne m'étais jamais dit que peut-être j'étais  
725 autiste en fait.  
726

727 Je savais que j'étais très intelligente et que je comprenais  
728 beaucoup de choses, mais jamais je me suis dit que je pouvais être  
729 autiste. Mais en fait, il y a plein de choses qui s'expliqueraient par  
730 cet éventuel diagnostic : le fait que je sois hyper dans le détail,  
731 hyper perfectionniste, j'ai du mal avec la vision globale... ou même  
732 dans le milieu du travail, j'ai travaillé pendant 10 ans dans des  
733 grosses sociétés internationales, je faisais de la recherche et du

734 développement c'était passionnant. Mais en fait, dans mon métier  
735 je voyais qu'à des moments je me disais « bon alors qu'est-ce que  
736 mon voisin ferait dans cette situation, et qu'est ce que je suis  
737 censée répondre à ça ? ». J'avais vraiment cette sensation de « je  
738 suis pas à ma place », enfin je suis pas comme les autres... Et du  
739 coup je me demandais ce que les autres feraient. Mais j'ai mis ça  
740 en place tout de suite, déjà en école d'ingénieur, déjà même avant  
741 je pense. Donc c'est des tas de choses qui font que voilà, ça crée  
742 des forts soupçons.  
743

744 Donc j'ai envie de dire, enfin le jour où... enfin là j'ai pas le temps  
745 en ce moment... mais je pense qu'un jour je me ferai  
746 diagnostiquer. Et si ça tombe, ça sera aussi un soulagement. Et puis  
747 même si je suis en dessous des seuils, je me dirais « bon ben de  
748 toute façon 4 il le tient bien de quelqu'un ». Parce qu'il y a des  
749 forces soupçons sur ma maman. Quand j'en discutais avec la  
750 neuropsych, elle me disait « bon alors dans vos familles ? ». Je disais  
751 « non, enfin y a un TSA du côté de mon mari, un petit cousin mais  
752 ça venait plutôt du mari de sa cousine qui n'était pas du même  
753 côté de la famille ». Et puis elle me dit « bon et du coup de votre  
754 côté ? ». J'ai dit « Ben non il n'y a rien ». Et puis elle me pose des  
755 questions sur moi et sur mes parents, et tout ça... Puis j'ai dit « oui  
756 bah il y a ma mère quand même elle a des réactions un peu  
757 particulières ». Et donc je pense qu'elle l'est, et du coup je pense  
758 que moi aussi.  
759

760 **La pose du diagnostic, ça vous a ouvert un regard différent ?**  
761

762 Ouais peut-être ouais... oui c'est ça, un regard différent. Et puis  
763 même pour s'accepter soi-même... Enfin je veux dire je m'étais  
764 acceptée telle que je suis, ça m'a pris du temps, mais j'ai réussi. J'ai  
765 vu un certain nombre de psys pour ça. Et oui, ça a bouclé la boucle  
766 pour moi.  
767

768 Même pour mon mari, enfin un truc bête hein... mais en fait, là, on  
769 a acheté une maison et on la rénove avec des artisans. Et en fait j'y  
770 passe un temps fou. Et mon mari il me dit « mais pourquoi est-ce  
771 que tu passes autant de temps ? » et il me dit « mais en fait pour  
772 dire aux plaquistes qu'est-ce que tu veux qu'il mette dans son  
773 devis, ben en gros t'es devenue plaquiste ». Pour savoir l'épaisseur  
774 des murs, pour savoir l'isolation phonique ce que ça représente,  
775 est-ce qu'on rajoute de la laine de verre, machin et tout. Et il me  
776 disait « mais les gens ils font pas ça » j'ai dit « ouais mais moi je me  
777 sens bien que quand j'ai fait tout ce travail et que je suis sûre  
778 d'avoir pris la bonne décision en bonne connaissance de cause ».  
779

780 Et des tas de trucs comme ça, et il a accepté mon fonctionnement.  
781 Mais ça crée quand même des clashes. Ça me prend du temps, donc  
782 c'est des choses que je fais pas, donc il prend le relais et ça a des

832

783 impacts à tous les tous les niveaux quoi. Mais bon, au moins je sais 833  
784 qu'à la fin on aura une super maison avec des supers choix et on 834  
785 aura pas de regret quoi. Comme our le parcours diagnostic de E4. 835  
786 Donc je sais que je ne suis pas représentative de toutes les 836  
787 familles... 837  
788 838  
789 Mais après vous en aurez peut-être d'autres comme moi, parce 839  
790 que probablement dans TSA il y a une partie génétique et une 840  
791 partie « pas de chance ça arrive comme ça », mais voilà il y a aussi 841  
792 voilà des traits familiaux... donc oui, finalement vous allez peut- 842  
793 etre en voir d'autres, des comme moi. 843  
794 844  
795 **Des groupes post diagnostic sont organisés pour les parents à la** 845  
796 **PCO, je ne sais pas si vous en avez-entendu parler ?** 846  
797 847  
798 Ah ben oui, moi je serais intéressée. Je n'en ai pas entendu parler 848  
799 encore. Mais enfin je le ferai avec plaisir. Plus j'ai d'infos, mieux 849  
800 c'est. Tout est bon à prendre parce que des fois même si on a déjà 850  
801 90% du truc (*note : de l'information*), il y a toujours 10% qu'on 851  
802 n'avait pas quoi. Par contre un truc très bien de la PCO, c'est les 852  
803 ateliers pour frères et sœurs d'enfants TSA. Alors ça, vous pourrez 853  
804 leur dire que c'est fantastique. Ma fille, elle l'a fait 2 fois et à 854  
805 chaque fois ça lui a fait beaucoup de bien. Il faudrait continuer. 855  
806 856  
807 Par contre, du coup la PCO je voulais les contacter pour savoir si je 857  
808 pourrait faire diagnostiquer ma fille et puis pour moi aussi. Alors je 858  
809 l'ai pas encore fait, c'est dans ma liste de truc à faire, et je sais pas 859  
810 si vous avez des infos là-dessus ? 860  
811 861  
812 **Pour votre fille, oui ils sont en train de développer la PCO pour la** 862  
813 **tranche d'âge 7ans – 12ans. Mais pour les adultes, ils ne le font** 863  
814 **pas.** 864  
815 865  
816 J'ai demandé au Cadipa, parce que j'étais restée sur le fait que la 866  
817 PCO c'était pour les petits et puis après c'était le Cadipa. Et je n'ai 867  
818 pas compris, parce que du coup une des nanas qui organise les 868  
819 ateliers où je vais, elle me dit « mais le Cadipa en fait on fait les 869  
820 diagnostics qui sont difficiles à poser mais on est pas le premier 870  
821 point de contact en fait ». Donc elle m'a dit « Ben adressez-vous en 871  
822 libéral » alors je me suis dit bah c'est un peu dommage enfin il y a 872  
823 tous ces professionnels, il y a le petit frère qui est déjà 873  
824 diagnostiqué... Enfin ça bouclerait la boucle. 874  
825 875  
826 **Oui, le diagnostic est organisé en trois niveaux. Le premier c'est** 876  
827 **le médecin généraliste, le second c'est les spécialistes comme le** 877  
828 **neuropsychiatre, la pco et le dernier c'est les centres de référence** 878  
829 **spécialisés dans les diagnostics complexes, comme le Cadipa. Si** 879  
830 **le médecin généraliste pose le diagnostic, il n'y a pas besoin** 880  
831 **d'aller jusqu'au centre de référence.** 881

832 Pour ma fille, typiquement on voit qu'elle a certains traits un peu 833  
834 similaires à E4. Elle aime bien contrôler les choses, quand elle était 834  
835 petite elle faisait aussi des crises quand on n'était pas d'accord 835  
836 avec elle. Bon, c'est passé alors que pour E4, ce n'est pas passé 836  
837 mais enfin... Quelque chose me dit que par rapport au seuil... elle 837  
838 coche quand même des cases, mais elle est peut-être un peu 838  
839 inférieure. Alors, est ce qu'elle rentre dans le TSA ou pas, j'en sais 839  
840 rien. Elle est peut-être en dessous des seuils. Mais je pense qu'il y 840  
841 a quelque chose. Mais en même temps, je l'ai déjà amené 841  
842 plusieurs fois chez le médecin. Je ne lui ai jamais demandé « est ce 842  
843 que vous pourriez me remplir un papier pour le cadipa » mais je 843  
844 pense que si je lui demande elle me dira « ben non il n'y a rien » ... 844  
845 Donc du coup ça me bloquerait dans les démarches. Je vais voir 845  
846 comment je vais faire. 846  
847 847  
848 **Faites-vous partie d'une association de parents ?** 848  
849 849  
850 Je me suis servie des infos d'Envol Isère. En fait je voudrais 850  
851 m'inscrire mais je ne l'ai pas fait parce qu'avec la maison et tout ça, 851  
852 j'ai juste plein de choses... C'est dans ma to do liste. Mais je vais 852  
853 faire. Envol Isère ils sont super, parce que j'avais fait une 853  
854 conférence avant de faire les ateliers du Cadipa, c'était super bien. 854  
855 Et ils ont des groupes, tout ça... mais ils sont plus centrés vers 855  
856 Grenoble. Et il y a un petit peu moins de choses ici, c'est un peu 856  
857 plus compliqué. Donc c'est pour ça, non, je n'ai pas de groupe. 857  
858 858  
859 **Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter avant que notre** 859  
860 **entretien termine, un mot de la fin ?** 860  
861 861  
862 Si notre expérience peut vous aider, et puis aider d'autres, et puis 862  
863 aider la PCO pour améliorer le truc... Tant mieux. Parce que bon 863  
864 voilà, ces situations et ces parcours, ce n'est jamais facile. Donc si 864  
865 on peut les alléger un peu c'est toujours ça de gagné. Et si vous 865  
866 voulez travailler avec des enfants dans ce monde, c'est super aussi. 866  
867 Voilà. 867  
868 868  
869 **Merci beaucoup pour votre temps, dans vos journées bien** 869  
870 **remplies c'est vraiment gentil d'avoir pris le temps de me** 870  
871 **recevoir.** 871

**Annexe 6 : Exemple de tableau d'analyse (l'ensemble des tableaux d'analyse est disponible en PFD sur demande adressée aux chercheuses)**

	Verbatim et numéro de ligne	Étiquette expérientielle	Propriété
1	E4 L 16-17 : on a E4, 5 ans et demi qui a été diagnostiqué TSA l'an dernier et sa sœur 8 ans et demi. Les deux sont HPI, et on a une suspicion de TDAH pour les deux	Je présente mes enfants par leur TND	Se définir par un fonctionnement neurologique
2	E4 L31-32 : à la crèche les filles nous avaient dit qu'il était adorable mais qu'il avait un caractère assez fort.	Je reçois une alerte précoce de la crèche	Recevoir l'alerte
3	E4 L34-38 : vers l'âge de 2 ans et demi, il a commencé à faire des crises car il ne voulait pas s'habiller. Et du coup le seul moyen... j'avais beau le raisonner, tout ça, il n'y avait rien qui marchait... donc il fallait que je l'habille de force.  E4 L50-52 : C'est là, vers 2 ans et demi, qu'il a commencé à faire des crises le matin. Il ne voulait pas s'habiller, il ne voulait pas aller à la crèche tout ça, donc on s'est fait un peu de souci.  E4 L 148-152 : C'était très, très, très difficile à la maison. Pour l'habiller, en fait tous les matins on avait des crises, ça se déclenchait n'importe quand, on ne savait pas, 30 secondes plus tard il pouvait arriver quelque chose. On ne savait pas, on était en permanence sur le qui-vive, c'était très dur quoi.	Mon enfant a un comportement inhabituel, il fait des crises de forte intensité, je suis démunie	Se développer différemment
4	E4 L38-40 : Sur le moment, j'ai trouvé ça un peu bizarre, parce qu'avec sa grande sœur ça ne s'était pas passé comme ça.	J'avais un moyen de comparaison donc je savais que ce n'était pas classique	Connaitre le développement normal de l'enfant
5	E4 L 39-40 : Mais bon, on se disait il a un fort caractère. Et puis à la crèche ça se passait bien.	Je justifie le comportement de mon enfant par son caractère	Rationaliser un comportement
6	E4 L 43-49 : Les filles de la crèche nous avaient dit « on se demande s'il n'aurait pas des problèmes de vue ». Donc on l'a fait tester à 18 mois, et en fait il avait une très grosse myopie, il était à moins 8 et demi. Donc on lui a mis des lunettes, donc ça a changé sa vie. Et on s'est dit « ça va améliorer un peu les choses ». Il était très content, plein de joie de vivre, mais il avait toujours son caractère très fort.	Nous corrigeons les problèmes de vue et d'audition de l'enfant ce qui améliore son neurodéveloppement sans le corriger complètement	Prendre en charge les déficiences sensorielles
6 bis	E4 I54-61 : À la fin de la crèche, il n'était toujours pas propre, avec les taties (note : taties dames de la crèche) on s'est dit qu'on allait essayer de forcer un peu la propreté. Il ne voulait pas aller sur le pot. Il n'a jamais été sur le pot, à la crèche il allait sur les toilettes de grand pour faire le pipi. Il acceptait de faire le pipi, mais le caca ça ne marchait pas. Pendant les vacances, avant la rentrée, on a essayé de le mettre sur le pot. Impossible, il ne voulait pas, il n'était toujours pas propre pour les selles.	Mon enfant présente des difficultés d'acquisition de la propreté	Se développer différemment
7	E4 L65-72 : P4 s'est fait muter (...) c'est tombé pile là à la rentrée. Donc le 31 août, j'embarque les enfants sous le bras, je fais la route, j'arrive chez mes beaux-parents, on s'installe parce que la maison ici n'était pas encore disponible avant un mois, c'était vraiment galère quoi. Et P4 qui était encore là-bas. Et donc je fais la rentrée comme ça et : catastrophique  E4 L 117-118 : je dis à mon mari « c'est quand même bizarre tout ça », il me dit « non mais ne t'inquiète pas on l'a déraciné c'est compliqué pour lui ».	Je justifie les difficultés d'adaptation scolaire par notre changement de mode de vie	Rationaliser un comportement
8	E4 L88-89 « Ben il se met dans un coin et on voit qu'il n'est pas bien, il ne s'intègre pas, il observe ».	La maitresse m'informe que mon enfant a des difficultés d'intégration, il a trop de stimulations sensorielles à l'école	Être rejeté (par l'école)

	<p>E4 98-101 « oui, effectivement on sent qu'il ne s'intègre pas, je pense que c'est les enfants qui hurlent et qui pleurent qui doivent le déranger, il n'est pas bien ».</p> <p>E4 L 110-115 : Par contre, comme c'était le COVID il fallait mettre du gel hydroalcoolique sur les mains à l'entrée. (...) Et c'était très dur pour lui, il refusait le gel hydroalcoolique donc c'était un cirque tous les matins pour lui mettre.</p>		
9	<p>E4 L80-87 : En fait c'était l'école publique d'ici, on a découvert après qu'on était sur le secteur des HLM, enfin il y a pas mal de « familles HLM » qui vont dans l'école, des familles pour qui les enfants ne parlent pas forcément français quand ils arrivent à l'école. Donc la maîtresse nous explique « oui il y a un certain nombre d'enfants dans la classe qui ne parlent pas français, il y en a pas mal qui n'ont jamais été séparés de leur maman donc ils pleurent beaucoup ».</p> <p>E4 L 103-104 : Je contacte l'école privée (...) Et là-bas, ça a mieux été, on sentait qu'il y avait moins d'enfants qui criaient dans la classe. Les maîtresses étaient plus disponibles et il y avait plus d'effectifs, donc ça se passe mieux.</p>	Je pense que le fonctionnement d'une école privée est mieux adapté à mon enfant car il y a plus de moyens humains	Scolariser dans le privé pour plus une meilleure inclusion
10	<p>E4 L 119-124 : On a essayé de le mettre à la cantine mais ça n'allait pas, la maîtresse nous dit « en fait il ne mange rien, il balance ce que les dames lui donnent, du coup il se fait punir, et quand on le voit il est fermé ». Donc je le retire de la cantine et je le fais manger le midi à la maison, heureusement que je travaille de la maison parce que je n'aurais pas forcément pu le faire si j'avais eu un autre job.</p> <p>E4 L471-474 : Mais après, j'organise mon travail comme je veux, effectivement je peux bosser le soir ou les week-ends si j'ai 471envie. Si ça nous a permis de gagner du temps, ça ne me dérange pas de l'avoir fait.</p>	J'adapte ma vie professionnelle aux besoins particuliers de mon enfants	Ne plus avoir de temps pour soi
11	E4 L 1126-128 : Et vers octobre je dis à mon mari qu'il y a quelque chose, il me dit "mais non ne t'inquiète pas tu stresses », parce que j'ai tendance un peu à stresser.	Mes alertes ne sont pas entendues par mon mari	Ne pas être soutenue par le partenaire
12	E4 L128-129 : J'attends encore un peu et puis je dis non mais c'est bon, je vais prendre un rendez-vous.	Le doute est présent, je me fais confiance et commence les démarches diagnostiques	Pressentir le diagnostic
12bis	E4 L 132-134 : «je pense que E4 a un trouble anxieux, du coup il a besoin de contrôler les choses pour apaiser ses angoisses	J'obtiens un premier diagnostic de trouble anxieux	Poser un diagnostic différentiel de trouble anxieux
13	<p>E4 L 134-136 : Donc je trouve une pédopsychiatre qui s'est installée il n'y a pas longtemps, il n'y avait pas encore trop d'attente. (...) Elle nous dit que faire de la psychomotricité ça pourrait l'aider. Donc 6 mois d'attente pour la psychomotricité.</p> <p>E4 L 214-219 : Mais bon vous savez, les orthophonistes c'est compliqué. Donc je cherche, je cherche, je passe des coups de fil et puis il y a celle-là qui était dans le cabinet avec la psychomot, donc je la contacte. Par chance, elle ne prenait pas bêtement des personnes sur les listes d'attente, surtout qu'ils étaient à 2-3 ans d'attente.</p>	Je me heurte à la difficulté d'accès des paraméd en ambulatoire	Manquer de professionnels
14	E4 L 136-137 : On a enfin un rendez-vous, il est pris en charge, et on voit très vite une amélioration.	Les prises en charge et les conseils concrets des professionnels facilitent notre quotidien, nous	Progresser grâce aux prises en charge

	<p>E4 L 143-146 : elle me dit « demandez à l'école si vous ne pouvez pas passer par une porte de service ». Donc on passe par une porte de service et du jour au lendemain c'est miraculeux, il n'y a plus de problème.</p> <p>E4 L 152-153 : Mais bon la psychomotricité aide et le temps passe.</p>	<p>donnent des clés pour gérer les particularités de notre enfant</p>	
15	<p>E4 L 155-160 : la psychomot nous dit « bon E4 il a fait beaucoup de progrès, mais je pense quand même qu'il y a des troubles neurodéveloppementaux ». Elle nous dit « revoyez la pédopsy, je pense qu'il faut lancer des démarches ». Donc je revois la pédopsy elle me dit " ben moi je ne vois pas de ça chez lui, mais bon vous pouvez lancer les choses ».</p>	<p>Les professionnels sont en désaccord, acceptent de coopérer mais laissent la responsabilité de trancher sur le diag aux parents</p>	<p>Manque de coordination entre pro de santé</p> <p>Pousser au diagnostic</p> <p>Influencer le diagnostic (par ma position de moteur du parcours de soin)</p>
16	<p>E4 L 164 : Et en me renseignant sur internet, je tombe sur la PCO.</p>	<p>Je découvre l'existence de la PCO en cherchant par moi-même sur internet</p>	<p>Chercher les informations par soi-même</p>
17	<p>E4 L 170-175 : A ce moment-là, j'avais le courrier de la psychomotricienne avec ses doutes, on avait vu l'orthophoniste. On avait fait un bilan, parce qu'il a aussi des troubles de l'oralité donc elle nous avait fait aussi tout un truc détaillé. Il y avait le truc de la pédopsy qui expliquait les gros troubles anxieux, les problèmes de propreté, les difficultés à l'école.</p>	<p>J'arrive à la PCO avec déjà beaucoup de bilans réalisés</p>	<p>Être moteur/acteur du parcours de soin</p>
17 bis	<p>E4 L 178-179 : on a fait l'ADOS 2, une psychométrie, et voilà, et donc après le truc (nb : diagnostic ) est tombé.</p>	<p>J'ai du mal à prononcer le mot autisme, je vois le diag comme une sentence</p>	<p>Diagnostiquer est une sentence</p> <p>Être sous le choc</p> <p>Être tabou</p>
18	<p>E4 L 175-177 : Je remplis tous les papiers de la PCO et du coup ils nous prennent en charge pour un diagnostic. Après, j'ai contacté la neuropsy qu'ils nous avaient indiquée et on a fait l'ADOS 2, une psychométrie (...) et donc après le truc est tombé.</p>	<p>Je contacte la PCO pour un diagnostic et j'obtiens un diagnostic</p>	<p>Poser un diagnostic</p>
19	<p>E4 L 184 : Je dirais qu'il y a eu 3 mois, c'était assez rapide en fait</p>	<p>Je suis satisfaite du délai d'entrée dans la PCO</p>	<p>Être inclus rapidement par la PCO</p>
20	<p>E4 L 185-187 : J'avais tous les documents déjà. Je suis vachement organisée en fait, avant je faisais de la gestion de projets quand j'étais ingénieure donc je ne gère pas trop mal</p> <p>E4 L 612-615 : on a eu de la chance... enfin voilà de la chance ou peut-être que tout était bien organisé en amont. C'est pas pour me jeter des fleurs mais j'y ai passé du temps pour que ça fonctionne. Donc finalement ça s'est bien goupillé.</p>	<p>Je suis actrice du parcours de soin de mon enfant, mes efforts permettent des avancées satisfaisantes</p>	<p>Être moteur/acteur du parcours de soin</p>
21	<p>E4 L 198-202 : ils nous ont pris en charge 300€ pour la psychométrie. Par contre l'ADOS, c'était à notre charge et c'était 500€. Et par contre, ils ont pris en charge la psychomotricienne jusqu'à ce que le dossier MDPH soit validé.</p>	<p>Je comprends bien le fonctionnement de la prise en charge financière de la PCO, 500 euros restent à notre charge</p>	<p>Comprendre les conditions de remboursement</p>
22	<p>E4 L 207-211 : On a eu de la chance, il se trouve que la psychomot elle travaillait déjà avec eux, elle était référencée et coordonnée avec eux. Et l'orthophoniste je ne crois pas qu'elle travaillait avec la PCO. Mais elle était dans le même cabinet et elle connaissait un peu tout ça. Et puis elle est super.</p>	<p>Certains paramed travaillent avec la PCO, d'autres non mais la coordination se passe bien</p>	<p>Se coordonner entre professionnels de santé</p> <p>Choisir de se conventionner ou non avec la PCO</p>

22 bis	<p>E4 212-227 : Mais bon vous savez, les orthophonistes c'est compliqué. Donc je cherche, je cherche, je passe des coups de fil et puis il y a celle-là qui était dans le cabinet avec la psychomot, donc je la contacte. Par chance, elle ne prenait pas bêtement des personnes sur les listes d'attente, surtout qu'ils étaient à 2-3 ans d'attente. Elle me dit « quand on rentre les enfants dans la liste, on demande d'un petit peu le contexte ». Donc là je lui dis « problème d'oralité, problème de propreté, suspicion de TSA » machin. Et elle dit « Ah je crois qu'on va le passer en priorité ». Donc c'est là, qu'on a eu le bilan rapide.</p>	<p>L'orthophoniste sélectionne ses patients ce qui nous permet d'accéder à la PEC plus rapidement</p>	<p>Être prioritaire pour les suivis</p>
23	<p>E4 L 232-233 : C'est moi qui faisais le relais. La PCO me disait « on a besoin de ça », tout ça...</p> <p>E4 L237-244 : Notre médecin traitant avait accepté de jouer le jeu et donc on devait organiser une réunion (...) J'appelle la PCO, et je leur dis que le médecin traitant il a un peu son emploi du temps jusque-là. Et ils disent « non mais dans votre dossier, je vois que tout est bien en place et tout donc si elle ne ressent pas le besoin de discuter avec nous c'est bon ». Et du coup on l'a zappée.</p> <p>E4 L245-247 : Moi, je faisais vraiment le lien entre tout le monde. Tout le monde était au courant et avait une copie par mail.</p> <p>E4 L 466-476 : c'est ma nature, je suis très dans le contrôle, je suis très perfectionniste. Donc quand je veux que les choses soient bien faites je les fais, et au moins je suis sûre que c'est fait rapidement et tout. Donc ça ne m'a pas gênée, et effectivement j'ai pris le temps de tout faire (...) Si ça nous a permis de gagner du temps, ça ne me dérange pas de l'avoir fait (...) Après, je ne doute pas que la PCO aurait bien fait les trucs. C'est juste que j'ai tendance à prendre les choses en main</p>	<p>J'ai pris le rôle de coordinateur à la place du médecin traitant pour accélérer les démarches, je n'aurais pas voulu laisser ce rôle à quelqu'un d'autre / je n'ai pas eu besoin de synthèse visio</p>	<p>Être moteur/acteur du parcours de soin</p>
24	<p>E4 L 255-257 : Parce que même si elle est débordée, à partir du moment où elle nous a pris dans sa patientèle et que je lui expliquais pour E4, ça a été.</p> <p>E4 L 261-264 : Au début, pareil, elle me disait « quand je vois E4, je ne pense pas qu'il soit TSA » mais bon, pareil elle a voulu jouer le jeu. Elle a dit « je ne veux pas vous mettre des bâtons dans les roues ». (...) Et après c'est tombé. Elle m'a dit « effectivement, je n'aurais pas attendu ce diagnostic-là »</p>	<p>Le médecin traitant est restée une alliée même si elle doutait du diagnostic</p>	<p>Avoir un médecin impliqué</p>
25	<p>E4 L 273-277 : La seule qui était sur la bonne voie, c'était la psychomot qui du coup le voyait beaucoup plus que les autres. Elle voyait ses réactions sur le long terme. Sinon il cache vraiment très bien son jeu parce qu'il est HPI, du coup il compense beaucoup de choses, donc il fausse les pistes.</p>	<p>Mon enfant HPI compense les troubles liés à l'autisme, ce qui rend le diagnostic difficile</p>	<p>Compenser la différence en étant aussi HP</p>
26	<p>E4 L 279-281 : P4 a fait quand même pas mal de services différents à l'hôpital, et il n'avait pas soupçonné le truc quoi. (...) Et moi, je ne m'attendais pas à ça non plus. Au début, non...</p>	<p>Nous les parents n'avions pas soupçonné le diagnostic d'autisme</p>	<p>Ne pas pressentir le diag Être dans le déni Être sous le choc</p>
27	<p>E4 287-291 : Je me suis un petit peu renseignée et je me disais... Quand même : la rigidité de caractère, l'anxiété, les troubles alimentaires enfin... oui. J'avoue, je ne sais pas si je pensais à un TSA parce que pour moi</p>	<p>J'ai des a priori sur l'autisme véhiculés par la culture populaire qui m'empêchent de considérer ce diagnostic malgré les signaux</p>	<p>Avoir une image stéréotypée de l'autisme</p>

	l'autisme c'était assez profond. Un peu comme Rain Man, je ne sais pas si vous connaissez le film.		
28	E4 L 293 : effectivement maintenant j'ai appris qu'il y a une gradation en fait	J'ai corrigé ma vision de l'autisme en m'auto formant	Déconstruire les stéréotypes de l'image de l'autisme  Se former seule
29	E4 L 296-298 : Par contre, oui, après il faut digérer le truc et se dire que son enfant ne sera pas comme les autres. Et que toute la vie il faudra l'accompagner, et qu'il aura des réactions différentes.	Je réalise le caractère permanent du diagnostic et m'inquiète pour l'avenir de mon enfant	Avoir peur pour l'avenir  Faire le deuil d'une projection de normalité
29 bis	E4 L 296-300 : Par contre, oui, après il faut digérer le truc et se dire que son enfant ne sera pas comme les autres. Et que toute la vie il faudra l'accompagner, et qu'il aura des réactions différentes. Mais en même temps, c'est... Enfin je ne sais pas si je vais trop dans le détail ?	J'ai peur de mal faire pendant l'entretien	Être intimidée par l'entretien
30	E4 L 304-310 : Je suis allée voir sur internet l'association Envol Isère, je regardais leurs actualités et l'an dernier il y avait cette formation organisée par le Cadipa pour les parents et les proches d'enfants TSA. C'est gratuit et je suis rentrée là-dedans, c'est 5 lundi dans l'année où en fait ils nous font : qu'est-ce que l'autisme, les comportements, les difficultés, les machins, les trucs. Enfin c'est super.	Je m'inscris à des formations cela m'aide beaucoup	Se former seule
31	E4 L 313-319 : en fait je pense que moi aussi je suis TSA et je suis HPI. Du coup, un jour il faudra que je me diagnostique. Le fait de savoir que E4 l'est, quelque part moi ça me permet de mieux me comprendre moi. Ça me fait un soulagement de mettre des mots sur des trucs où on se dit, toute ma vie j'ai été un peu bizarre. Et du coup il y a peut-être une explication. Donc pour moi ça boucle un peu la boucle.  E4 L 720 : je pense que je suis HPI  E4 L 748-758 : il y a des forts soupçons sur ma maman (...) Et donc je pense qu'elle l'est, et du coup je pense que moi aussi.  E4 L 833-841 : Pour ma fille, typiquement on voit qu'elle a certains traits similaires (...) est ce qu'elle rentre dans le TSA ou pas, j'en sais rien. Elle est peut-être en dessous des seuils. Mais je pense qu'il y a quelque chose.	Je m'autodiagnostique TSA et HPI suite au diagnostic de mon enfant / j'autodiagnostique les membres de ma famille	S'autodiagnostiquer  Autodiagnostiquer la grand-mère  Autodiagnostiquer la fratrie
32	E4 L 322-328 : on a de la chance parce qu'il y a des parents dont les enfants sont diagnostiqués à 8 ans, 10 ans, 12 ans. Donc je me dis les pauvres...  E4 569-575 : non, j'ai eu de la chance parce que normalement on avait 6 mois pour le rendez-vous, et puis elle a eu un désistement. Enfin genre elle m'a appelée une semaine avant en me disant « j'ai un rendez-vous lundi prochain, lundi matin, est-ce que vous le prenez? J'ai dit «bah oui "donc c'est comme ça en fait que c'est allé vite	Je déplore les trop nombreux retards diagnostiques, je me sens chanceuse d'avoir eu un diag précoce	S'inquiéter des inégalités entre les familles
33	E4 L 325-328 : Moi je n'aurais pas tenu jusqu'à 12 ans, à expliquer aux gens « non, mais ce n'est pas qu'il est mal élevé c'est juste qu'il a des réactions bizarres ». Ce n'est pas facile à l'école, dans les magasins et tout.  E4 L 348-350 : même si les gens sont bienveillants, il y a toujours quelqu'un qui va dire « oui enfin il est mal éduqué vous n'êtes pas assez strict avec lui »	Je subis le regard des gens et le diagnostic me permet d'expliquer que le comportement de mon enfant n'est pas dû à l'éducation que je lui donne	Diagnostiquer est utile pour : déculpabiliser les parents sur leur éducation  Diagnostiquer est utile pour : justifier le comportement en société

34	E4 L 335-339 : Mais elle a fait ça très bien hein *rires*. Elle a dit « Alors voilà le résultat, les conclusions » donc elle m'explique les chiffres, le seuil et tout. Elle me dit « voilà il rentre dans la définition des enfants avec TSA ». Et puis elle me demande comment je prends le truc, alors je disais « Ben vous savez, comme on a fait les démarches on se doutait quand même que ça serait positif », donc oui moi c'est... après il faut digérer que son enfant il a ça.	Je considère que l'annonce diagnostique a été bien faite par la neuropsychologue, le diagnostic n'est pas un choc mais il reste difficile à entendre	Pressentir le diagnostic  Digérer le diagnostic dans le temps
35	E4 L 339-341 : alors je disais « Ben vous savez, comme on a fait les démarches on se doutait quand même que ça serait positif »  E4 L 352-354 : nous avec P4 on était dans les démarches on a eu un petit peu de temps de se faire à l'idée que ça risquait de tomber. Donc c'est arrivé assez bien.  L 399-401 : Et comme on est quand même sensibilisés au milieu médical et aux démarches et tout ça, on n'est pas dans le déni	Réaliser les démarches me permet de me préparer à entendre le diagnostic	Pressentir le diagnostic
36	E4 L 341-342 : Après il faut digérer que son enfant il a ça. Et que voilà, il va falloir gérer, mais aussi le soulagement parce qu'on a un mot.  E4 L 354 – 360 : Par contre, je sais que mon mari a eu plus de mal. Parce que moi j'étais plus dans l'instantané en me disant « voilà maintenant on a un diagnostic qu'on va pouvoir avancer » et lui comme il est dans le milieu médical il voyait plus tout ce que ça impliquait derrière quoi. Donc lui il lui a fallu plus de temps pour digérer le truc. Mais maintenant c'est bon.	Le diagnostic procure un sentiment d'ambivalence entre inquiétude et soulagement, papa a plus de mal à accepter le diagnostic	Être ambivalente  Être soulagé par la pose du diagnostic  S'inquiéter pour l'avenir  Digérer le diagnostic dans le temps
37	E4 L 343-344 : Du coup on sait ce que c'est, donc on va pouvoir se renseigner sur comment l'accompagner, comment l'aider pour que ça se passe mieux, comment échanger avec la maîtresse, avec la famille, avec tout ça	Le diagnostic permet de s'adapter aux besoins spécifiques de l'enfant	Diagnostiquer est utile pour : s'adapter aux besoins de l'enfant
38	E4 L 368-372 : elle m'a dit « je n'ai pas le diplôme de médecine pour poser le diagnostic mais les conclusions disent qu'il est TSA et HPI ». Elle m'a dit « prenez rendez-vous avec le pédopsychiatre », elle lui a envoyé tous les rapports. Et la pédo psy a tout relu et a dit « ok, je suis la neuropsychologue et je pose le diagnostic ».	Le diagnostic a été posé en premier par la neuropsychologue puis validé par un professionnel médical	Se coordonner entre professionnels de santé  Comprendre le fonctionnement du système de santé
39	E4 L 377-380 : non, le diagnostic n'a pas été posé lors de la réunion. Mais moi ça ne m'a pas dérangé, au moins c'est allé plus vite. Plutôt que de réunir toutes les personnes dans la même pièce, on aurait perdu encore 3 mois.  E4 L 408-409 : Pour moi ça a été comme ça, je préférerais cette rapidité plutôt que la lourdeur de réunir tout le monde.	Je n'ai pas bénéficié d'une synthèse diagnostique mais je pense que cela a permis d'accélérer la pose du diag	Accélérer la pose du diagnostic
40	E4 L 388-395 : J'aurais préféré qu'il soit disponible, mais bon il a des horaires de travail *rires*. Donc il ne pouvait pas (...) comme moi je travaille de la maison et que je gère tous les rendez-vous médicaux, j'ai déjà fait ça depuis le début. Donc c'était juste la continuité. Mais c'est vrai qu'après, rapporter le truc à mon mari c'était peut-être un petit peu plus oppressant que d'autres rendez-vous précédents.	Je porte la charge mentale du suivi médical de mon enfant seule, j'aurais souhaité que mon mari se rende disponible car lui retransmettre l'annonce diagnostique était délicat pour moi	Ne pas être soutenue par le partenaire  Être moteur/acteur du parcours de soin

41	E4 L 413-416 : Disons qu'en termes de soutien euh...ça m'a plus créé du travail que ça m'a apporté du soutien. J'avais encore de la paperasserie à faire, encore des rendez-vous, des gens à contacter tout ça...	Je déplore la lourdeur administrative, la PCO m'a créé une importante charge de travail en termes de coordination	Déplore la lourdeur administrative  S'épuiser
42	E4 418-421 : Ça a nettement accéléré les choses parce que au moins ils ont pu me donner des noms (...) je savais qui était spécialiste de ce genre de choses  E4 L 446-452 : le conseil c'est aussi la liste des professionnels qu'ils envoient (...) Quand on cherche une neuropsychologue, il y en a plein mais ils ne sont pas tous spécialisés dans les diagnostics TSA etc. (...) Donc au moins quand on contacte ceux de la liste, on sait qu'au moins on sera pris en charge comme il faut. On ne va pas tomber sur un professionnel qui fait ça une fois tous les 2 ans.	La PCO me guide vers un réseau de spécialistes des TSA	S'entourer de pro spécialistes de l'autisme
44	E4 422-425 : Ils m'avaient expliqué par téléphone comment ça se passe la pose du diagnostic, le dossier MDPH tout ça. C'est vrai que moi, ça m'a permis quand même de visualiser le parcours.  E4 L 189-191 : Je les avais appelés par téléphone pour comprendre comment ça fonctionnait, ils avaient été assez rassurants, assez clairs.  E4 L 426-430 : une source d'information centralisée plutôt que de devoir chercher sur internet, passer des coups de fil pour comprendre comment fonctionne le système. Parce que ce n'est pas facile de comprendre comment ça fonctionne quand on est pas du tout dedans	La PCO est une source d'information centralisée et fiable	S'informer grâce à la PCO  Oser demander de l'aide
45	E4 432-434 : le dossier MDPH, quand j'en ai parlé à la famille il y en a qui connaissaient qui m'ont dit « Oh mon Dieu tu te lances là-dedans ! » (...) Du coup, j'ai rappelé la PCO et j'ai dit « alors dites-moi comment je fais, ou je vais chercher le truc » et tout. Pour ça, oui, ils aident quand même.	La PCO m'informe sur le dossier MDPH	Oser demander de l'aide
46	E4 438 : ça permet d'accélérer les choses par rapport au Cadipa	La PCO permet un diagnostic plus précoce que la 3ème ligne	Accélérer la pose du diagnostic
47	E4 L 441-444 : on a de la chance parce qu'on n'est pas au SMIC, donc on aurait pu se le permettre. Mais c'est quand même un budget donc ça fait quand même du bien d'être aidé, et financièrement et sur l'organisation.	Je suis satisfaite de l'aide financière de la PCO	Se sentir soutenu financièrement  S'inquiéter des inégalités entre les familles
48	E4 L 453-457 : ça aurait été dommage qu'on ait un mauvais diagnostic ou une errance. Au Cadipa, j'ai vu d'autres parents qui ont été baladés. Genre le psychologue disait « ce n'est pas un TSA » et l'autre disait « si si » et puis l'autre « non non non ». Donc c'est pas facile aussi quand ils ne sont pas d'accord. Donc au moins quand on est sûr que c'est un professionnel qui fait ça à longueur de journée, on n'a pas de doute sur ce qu'il dit.	L'errance diagnostique et l'erreur diagnostique sont difficiles à envisager, j'ai entièrement confiance en les compétences des spécialistes de la PCO	Errer en quête d'une prise en charge  Faire face à l'incertitude des professionnels  S'entourer de pro spécialistes de l'autisme
49	E4 L 483-495 : Je les ai quand même appelés un certain nombre de fois par téléphone et c'est vrai qu'ils ont toujours répondu. Ils étaient clairs dans leur réponse et on sentait qu'ils étaient compétents (...) Qu'est-ce qu'il fallait faire, quelles étaient les étapes suivantes, quels étaient les délais auxquels je devais m'attendre (...) Un des trucs qui est difficile à gérer, c'est le flou de à qui il faut s'adresser, qu'est-ce qu'il faut faire, combien de temps ça prend... (...) ça aide vachement. Donc pour ça ils aident bien.	La PCO est un soutien administratif, qui m'aide à comprendre les démarches à réaliser, et leur temporalité, la PCO me donne un cadre qui me rassure	Se sentir soutenue administrativement  S'informer grâce à la PCO

50	E4 L 500-506 : j'ai envie de dire que si financièrement ils pouvaient payer un peu plus de tests... *rires*. Parce que c'est quand même des gros budgets. (...) On a quand même payé 500€, plus la pédopsy etc qui ne sont pas remboursés	Je pense que la PCO pourrait améliorer le soutien financier	Renforcer le soutien financier
51	E4 L 503-509 : Je pense que c'est un frein pour certaines familles (...) Je pense qu'il y a des familles qui ne se lancent pas là-dedans parce qu'elles ne veulent pas payer (...) C'est dommage parce que ça retarde le truc. Et plus c'est pris en charge tôt, mieux c'est pour l'enfant.	Je déplore les inégalités sociales qui mènent à un retard diagnostic	S'inquiéter des inégalités entre les familles
52	E4 L 513-516 : ça aurait peut-être été bien aussi, d'avoir une antenne plus près de chez nous. (...) Pouvoir discuter avec des gens face à face c'est aussi agréable pour des trucs aussi importants que ça. Et c'est vrai que comme c'est un peu loin d'ici, ben je ne les ai jamais vus en vrai.	Je déplore la distance géographique et humaine de la PCO	Déplore la distance géographique de la PCO  Déplorer l'absence de contact humain à la PCO
53	E4 L525-535 : ça aurait peut-être aidé si j'avais pu au moins discuter de E4 ne serait-ce qu'une fois avec le médecin conseil, et lui poser toutes mes questions. (...) Avoir juste un rendez-vous où ils posent toutes les questions, ils couvrent tout le sujet.	J'aimerais un rdv avec le médecin conseil de la PCO pour poser mes questions	Organiser une consultation post diagnostique à la PCO
54	E4 L 538-540 : S'ils pouvaient avoir des professionnels qui n'ont pas 6 mois d'attente... *rires*. Mais ça, malheureusement ça ne dépend pas d'eux.	Je déplore les délais d'accès aux soins dans le système de santé	Manquer de professionnels
55	E4 L 555-561 : des familles venaient en pensant que tout serait pris en charge quoi. (...) Et du coup, ben elle, elle s'est retrouvée avec des familles en face d'elle en leur disant « Ben non, il faut faire un chèque ». (...) au début ce n'était pas très clair (...) je pensais que la PCO prendrait un petit peu plus en charge. (...)	Les conditions de remboursement ne sont pas claires pour tout le monde, cela crée des tensions avec les professionnels paraméd	Clarifier les conditions de remboursement
56	E4 L 582-584 : C'est un peu le parcours du combattant quand on rentre dans... enfin quand on a des enfants comme ça, un peu atypiques, il faut sortir les rames	Avoir un enfant atypique est un combat	Se battre pour les droits de son enfant  S'épuiser
57	E4 L 589-597 : c'est la psychomotricienne qui m'a expliqué comment le remplir. Et elle m'a dit « contactez le référent scolaire de l'éducation nationale (...) ». Du coup je l'ai contacté, je l'ai rencontré et il m'a donné plein de conseils pour le remplir. Et ça a été super, parce que je pense que c'est grâce à eux deux que j'ai rempli les bonnes cases, que j'ai bien mis ce qu'il fallait au bon endroit, et en fait tout a été accepté.	J'ai été aidée par la psychomot et le référent scolaire de l'EN pour remplir le dossier MDPH, cela a permis qu'il soit accepté	Oser demander de l'aide
58	E4 L 619-626 : il a une AVS tous les matins à l'école depuis sa rentrée en grande section (...) grâce au travail qu'il fait avec la psychomotricienne et le fait qu'il grandisse donc il est plus mature (...) Ça avance dans le bon sens	Je vois des progrès grâce aux aménagements mis en place et à la rééducation	Progresser grâce aux prises en charge
59	E4 L 632-636 : l'école, eux ils étaient déjà très ouverts avant qu'on ait un mot sur le diagnostic. On n'a pas eu de difficulté donc c'était bien. Simplement, mettre un mot a permis qu'ils sachent ce qu'il y avait. Mais ça n'a pas changé leur comportement vis-à-vis de E4, ils étaient déjà très bien, très adaptables	L'école privée n'a pas eu besoin de connaître le diagnostic pour s'adapter aux besoins de l'enfant	Scolariser dans le privé pour plus une meilleure inclusion
60	E4 L 636-642 Pour la famille et les amis ça a aidé (...) quand ils voyaient E4 on ne disait plus « oui bon alors je te préviens en ce moment il a des réactions un peu bizarres sur tel et tel truc ne t'inquiète pas » *rires*	La pose d'un diagnostic a facilité la compréhension des proches	Diagnostiquer est utile pour : expliquer la situation aux proches

	c'était « bon ben alors E4 il est autiste » donc c'est le package quoi. Donc c'est plus facile.		
61	E4 L 653-662 : Au supermarché (...) il commence à me faire une crise, à hurler, à se rouler par terre. Et puis là, forcément tout le monde nous regarde. Il y a une mamie qui passe et qui dit « Oh, vous savez de mon temps on leur foutait une baffe et ça réglait tout ». Donc là je lui dis « Ben il est autiste donc les baffes ça ne marche pas sur eux ». Eh bien c'était vachement mieux, parce qu'un mois avant j'aurais dit « oui...non...ce n'est pas qu'il est mal éduqué mais bon... » voilà. (...) elle me dit « Ah oui, ah oui excusez-moi » et ça change tout quoi. Donc ouais, pour nous ça nous a vraiment aidés.	La pose du diagnostic me permet de faire comprendre à la société que le comportement de mon fils n'est pas dû à son éducation	Diagnostiquer est utile pour : justifier le comportement en société
62	E4 L 664-665 : je sais qu'il y a certaines familles qui n'osent pas dire que leur enfant est autiste, moi ça me pose aucun problème. (...) il n'y a pas de tabou. On peut en parler ouvertement avec tout le monde.	Le mot autiste n'est pas tabou pour moi	Communiquer ouvertement sur le diagnostic d'autisme Ne pas être tabou
63	E4 L 665-671 : Et même E4 on lui a dit tout de suite. On lui a dit qu'il avait une petite maladie. On a dit « tu as la petite maladie de l'autisme ». Et donc à chaque fois, souvent, il dit « Tu sais, je suis comme ça parce que j'ai ma petite maladie ». Ça passe très bien en fait.	J'ai expliqué le diagnostic à mon enfant avec des mots simples, nous en parlons ouvertement	Annoncer le diagnostic d'autisme à l'enfant  Communiquer ouvertement sur le diagnostic d'autisme
64	E4 L 679-694 : Elle prend quand même beaucoup sur elle (...) on demande à sa sœur de faire beaucoup d'efforts. Et elle les fait, mais c'est vraiment très difficile pour elle. (...) ce n'est pas facile à vivre. (...) elle est pleine de colère, elle a aussi un gros manque de confiance en elle. Elle se rabaisse beaucoup. Donc du coup, elle voit une psychologue.  L 702-705 : il faut quand même qu'on épargne sa sœur et on essaie... On prend le maximum sur nous. Mais malheureusement on est une famille, et du coup on a des impacts aussi sur chacun de nous	L'autisme impacte le quotidien de la fratrie, la dynamique familiale est modifiée par l'autisme	Impacter la fratrie
65	E4 L 722-730 : il y a plein de choses dans mon vécu, où je me dis après coup « Ben je pense que tout ça, c'est lié au TSA ». Mais avant, je ne m'étais jamais dit que peut-être j'étais autiste en fait. (...) il y a plein de choses qui s'expliqueraient par cet éventuel diagnostic E4 L 763-766 pour s'accepter soi-même... Enfin je veux dire je m'étais acceptée telle que je suis, ça m'a pris du temps, mais j'ai réussi. (...) ça a bouclé la boucle pour moi.  L 780 : il a accepté mon fonctionnement	M'auto diagnostiquer autiste m'aide à expliquer mes difficultés et à accepter mon fonctionnement	S'autodiagnostiquer  Accepter un fonctionnement
65 bis	E4 L 745-746 : je pense qu'un jour je me ferai diagnostiquer. Et si ça tombe, ça sera aussi un soulagement.	La pose d'un diagnostic de TSA serait un soulagement pour moi	Etre soulagé par la pose du diagnostic
65 ter	E4 L 776-778 : Et il me disait « mais les gens ils font pas ça » j'ai dit « ouais mais moi je me sens bien que quand j'ai fait tout ce travail et que je suis sûre d'avoir pris la bonne décision en bonne connaissance de cause ».	Je suis dans l'hypercontrôle	Être moteur/acteur du parcours de soin
65 ter ter	E4 L 783 – 785 : Mais bon, au moins je sais qu'à la fin on aura une super maison avec des supers choix et on aura pas de regret quoi. Comme pour le parcours diagnostic de E4.	Le parcours diagnostique de mon enfant est une réussite à mes yeux	Être fier du chemin parcouru
66	E4 L 789-793 : vous en aurez peut-être d'autres comme moi, parce que probablement dans les TSA il y a une partie génétique et une partie « pas de chance ça arrive comme ça », mais il y a aussi des traits	J'émet l'hypothèse que beaucoup de parents d'enfants autistes le sont aussi, ou du moins s'autodiagnostiquent aussi	Supposer que l'autisme est génétique  Autodiagnostiquer

	familiaux... donc oui, finalement vous allez peut-être en voir d'autres, des comme moi.		
67	E4 L 802-805 : un truc très bien de la PCO, c'est les ateliers pour frères et sœurs d'enfants TSA. Alors ça, vous pourrez leur dire que c'est fantastique. Ma fille, elle l'a fait 2 fois et à chaque fois ça lui a fait beaucoup de bien. Il faudrait continuer.	Je souligne l'importance et la qualité des ateliers fratrie organisés par la PCO	Prendre en charge la fratrie
68	E4 L 807-821 : La PCO je voulais les contacter pour savoir si je pourrais faire diagnostiquer ma fille et puis pour moi aussi. J'ai demandé au Cadipa, parce que j'étais restée sur le fait que la PCO c'était pour les petits. Et je n'ai pas compris, parce que du coup une des nanas me dit « mais le Cadipa fait les diagnostics qui sont difficiles à poser mais on est pas le premier point de contact »	Je voudrais lancer des démarches pour ma fille mais ne comprends pas le fonctionnement des trois lignes de diagnostic	Comprendre difficilement le fonctionnement du système de santé
68 bis	E4 L 841-845 : Mais en même temps, je l'ai déjà amené plusieurs fois chez le médecin. Je ne lui ai jamais demandé « est ce que vous pourriez me remplir un papier pour le Cadipa » mais je pense que si je lui demande elle me dira « ben non il n'y a rien » ... Donc du coup ça me bloquerait dans les démarches.	Je pense que mon médecin n'acceptera pas de lancer les démarches diagnostiques pour ma fille	Avoir un médecin faussement rassurant Pousser au diagnostic
69	E4 L 850-852 : Je me suis servie des infos d'Envol Isère. Je voudrais m'inscrire mais je ne l'ai pas fait parce qu'avec la maison et tout ça, j'ai juste plein de choses... C'est dans ma to do liste	Je m'informe grâce aux associations mais ne suis pas encore membre actif	Se soutenir entre pairs
70	E4 L 862-867 : Si notre expérience peut vous aider, et puis aider d'autres, et puis aider la PCO pour améliorer le truc... Tant mieux. Parce que bon voilà, ces situations et ces parcours, ce n'est jamais facile. Donc si on peut les alléger un peu c'est toujours ça de gagné.	En participant à l'étude, j'espère aider les familles d'enfants TSA	Aider les autres familles

## Annexe 7 : Fiche d'information et note d'information sur la non-opposition

### Fiche d'information destinée aux participants

*A destination des titulaires de l'autorité parentale souhaitant participer à l'étude*

Chers parents,

Nous vous proposons de participer à une étude qualitative menée en collaboration avec la PCO38 et le Réseau Anaïs visant à étudier votre vécu parental du diagnostic de trouble du spectre autistique de votre enfant. Afin de réfléchir à votre participation, vous pouvez prendre connaissance de ces informations et nous demander des précisions si vous avez des questions.

**Intitulé de l'étude :** Recherche qualitative auprès de parents d'enfants diagnostiqués avec trouble autistique au sein de la plateforme de coordination et d'orientation (PCO) Isère à partir de 2020.

**Étude sous la direction :** du Dr GUYOT Sébastien ([s.guyot@mrsi.fr](mailto:s.guyot@mrsi.fr))

**Investigateur principal :** D'ACUNTO Léa ([lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr))

RAYMOND Claire ([claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr))

**Objectifs :** Réaliser un retour d'expérience de parents d'enfants diagnostiqués avec trouble du spectre autistique au sein de la plateforme de coordination et d'orientation d'Isère (PCO).

Trouver des pistes d'amélioration dans le fonctionnement des PCO afin de faciliter le diagnostic et la prise en charge des enfants et de permettre un meilleur vécu parental et familial.

**Méthode :** Étude qualitative basée sur des entretiens avec les parents d'enfants diagnostiqués avec trouble du spectre de l'autisme au sein de la PCO. Les entretiens seront semi-dirigés, une trame de questions est préparée par les investigatrices dans le but de recueillir le vécu des parents : vous serez libres de rebondir à votre guise. Cet entretien sera réalisé par une des deux investigatrices suivant vos disponibilités, soit à votre domicile, soit dans un lieu neutre tel que les locaux de la PCO Isère/Réseau Anaïs. Il est préférable que vos enfants soient sous la surveillance d'une tierce personne pendant la durée de l'entretien (environ 30 à 60 minutes).

**Engagement des investigateurs principaux :** En tant qu'investigateur principal, il s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies. Les données recueillies lors des entretiens seront retranscrites de manière anonymisée, et strictement utilisées dans le cadre de l'étude scientifique.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats de l'étude pourront être communiqués au patient s'il le souhaite, par contact mail des investigatrices ([claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr) / [lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr))

**Liberté des participants :** Vous êtes libres à tout moment et sans fournir aucune justification de retirer votre consentement à la participation de cette étude. Vous pouvez également demander plus

d'information auprès des investigateurs principaux via les coordonnées fournies ci-dessus. Le consentement libre et éclairé des deux titulaires de l'autorité parentale est nécessaire pour pouvoir participer à cette étude. Cette étude ne comporte pas de risque particulier.

**Confidentialité des informations :** Dans le cadre de cette étude à laquelle nous vous proposons de participer, un traitement de vos données personnelles sera réalisé par les investigateurs principaux

- Les données directement identifiantes (nom, prénom, âge de l'enfant, numéro de téléphone, adresse postale si entretien se déroulant à votre domicile) seront conservées jusqu'au jour de l'entretien puis détruites.
- Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon pseudo-anonymisée et confidentielle. Concrètement, un numéro sera attribué à votre entretien et votre prénom sera remplacé par une lettre (P pour papa, M pour maman, E pour l'enfant + votre numéro d'entretien). Une fois retranscrits, les enregistrements seront détruits sans délai. Les transcriptions seront conservées de façon sécurisée et cryptée puis analysés dans l'étude. Les entretiens pseudo-anonymisés seront détruits après la signature du rapport final.

Il n'y aura pas de sous-traitance des données dans l'analyse de notre étude. Les investigateurs principaux seront les seuls à avoir accès et à traiter vos données. Les résultats seront utilisés dans le cadre de notre thèse de médecine générale, elle sera présentée publiquement devant un jury composé de docteurs en médecine et pourra éventuellement être publiée.

**Cadre légal :** Conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 14 avril 2016 applicable depuis le 25 mai 2018 :

- vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ainsi que du droit de demander la limitation du traitement
- vous disposez aussi d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées
- vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli
- vous disposez d'un droit de réclamation auprès d'une autorité de contrôle (la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)

Pour exercer ces droits, vous devez contacter les investigateurs de l'étude par mail ([lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr) / [claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr)) ou le secrétariat de la PCO 38 (04 76 25 19 69)

Le délégué à la Protection des données du département de médecine général de Grenoble (Héloïse Faivre) a été sollicitée pour la mise en conformité de l'étude selon la norme CNIL MR-004

**Sources de financement, conflit d'intérêt :** Néant

## **Note d'information sur la non-opposition :**

### **Vécu parental du parcours diagnostique de l'enfant autiste encadré par une plateforme de coordination et d'orientation : une étude qualitative au sein de la PCO Isère.**

Après avoir pris connaissance de toutes les informations concernant le déroulé de l'étude, et avoir obtenu auprès des investigateurs toutes les réponses aux questions et incompréhensions qu'il pouvait persister, je consens librement et volontairement à participer à l'étude. Je comprends que ma participation n'est en aucun cas obligatoire et que j'ai la possibilité de me retirer de l'étude à tout moment sans donner de justification et sans encourir aucune responsabilité. Le consentement libre et éclairé des deux parents titulaires de l'autorité est nécessaire concernant une étude sur mineurs.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de l'étude de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi rappelée ci-dessus.

Au cours de l'entretien réalisée, j'accepte que mes dires soient enregistrés via un dictaphone. Ils seront par la suite retranscrits de manière pseudo-anonymisée puis détruits sans délai. Je comprends que les informations semi-anonymisées seront analysées à des fins purement scientifiques et de manière strictement confidentielle par les investigateurs de l'étude. Les entretiens semi-anonymisés seront détruits lors de la signature du rapport final.

J'ai été informé que mon identité et celle de mon enfant n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication, que toute information nous concernant sera traitée de manière confidentielle par les investigateurs principaux uniquement. L'analyse des données semi-anonymisée sera utilisée pour la réalisation d'une thèse de médecine générale qui sera présentée publiquement devant un jury de médecins et pourra éventuellement être publiée.

J'ai bien noté que, conformément aux dispositions de la loi « informatique et libertés », le droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement de ces données, s'exerce à tout moment auprès des investigateurs par contact mail [lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:lea.d-acunto@etu.univ-grenoble-alpes.fr) ou [claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr](mailto:claire.raymond@etu.univ-grenoble-alpes.fr)

#### Les investigateurs :

RAYMOND Claire

D'ACUNTO Léa

Sous la direction du Dr GUYOT Sébastien

Signature titulaire de l'autorité parentale 1 :

Signature titulaire de l'autorité parentale 2 :

Signature investigatrice :

## SERMENT D'HIPPOCRATE

# 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.

”