



Master 2
Situations de handicap et
Participation sociale

Promotion : **2015-2016**

Date de Jury : **29/09/2016**

**Les savoirs parentaux : un levier pour l'accès aux soins
somatiques des enfants avec autisme ?**

Eva ROCHETTE

Remerciements

Je tiens à remercier tous ceux qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire et au bon déroulement de mon stage de fin d'études.

J'exprime ainsi ma reconnaissance à l'ensemble des professionnels du Centre de Ressources Autisme qui m'ont accueilli dans leur équipe pendant cinq mois. Plus particulièrement, je remercie Madame Jacqueline MEYER qui a encadré mon stage avec une grande bienveillance, mais aussi le Professeur Amaria BAGHDADLI et Monsieur Eric PERNON pour m'avoir accordé leur confiance et donné la possibilité de m'investir dans plusieurs projets ambitieux qu'ils impulsent.

Je remercie Monsieur Marcel CALVEZ, qui a dirigé ce mémoire, pour sa disponibilité et ses conseils judicieux durant toutes les phases de recherche et de rédaction.

J'exprime aussi ma gratitude à tous les parents qui ont accepté d'apporter, par leurs témoignages, leur aide à la réalisation de ce mémoire. La confiance qu'ils m'ont accordée est précieuse et je les en remercie.

Je souhaite adresser un remerciement particulier, teinté d'admiration, à Monsieur Bernard BRET dont l'engagement et les qualités humaines ont été de réelles sources d'inspiration et de motivation.

Enfin, un immense « merci » à mes parents et à mes grands parents pour leur patience et leur amour, sans lesquels ce travail n'aurait pu voir le jour.

Sommaire

INTRODUCTION	7
Méthode de recherche	9
Section 1 Autisme et accès aux soins : des inégalités multifactorielles dans un contexte en faveur d'un droit à la santé universel	12
1.1 Cadre théorique et contexte législatif de l'accès aux soins.....	12
1.1.1 L'accès aux soins des personnes handicapées, un déterminant de la participation sociale.....	12
1.1.2 Une récente prise de conscience politique sur les défauts d'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap.....	15
1.1.3 Le cas de l'autisme : des vulnérabilités somatiques particulières.....	16
1.2. Les obstacles et les facteurs de rupture dans le parcours de soins des personnes autistes.....	18
1.2.1 Les obstacles liés aux troubles du spectre de l'autisme	18
1.2.2 Des obstacles à l'accès aux soins liés à un environnement non adapté	20
A) Des professionnels somaticiens peu sensibilisés et formés aux spécificités des troubles du spectre autistique.....	20
B) « Handicap » et « santé » : une confusion dans les représentations collectives qui entrave l'accès aux soins	21
Section 2 Les familles actrices du parcours de soins des enfants autistes : contexte théorique et résultats d'enquête	23
3.1 Les parents d'enfants autistes : de la place d'accusés à celle de partenaires....	23
3.1.1 Des revendications parentales à un investissement politique	23
3.1.2 L'apparition d'une <i>expertise</i> parentale.....	25

3.1.3	Vers la construction d'un partenariat	26
	A) L'autonomie « forcée », source de souffrance et de ruptures de parcours.....	26
	B) Une volonté politique de co-construire	27
3.2	Partage d'expériences et de savoirs parentaux via une méthode de recherche à visée inclusive	29
3.2.1	Méthodologie de recherche	29
3.2.2	Présentation des résultats	33
	A) La santé des enfants et les difficultés d'accès aux soins perçues par les parents.....	33
	B) Le suivi médical des enfants et le parcours des familles	35
	C) Les rôles et les savoirs parentaux.....	38

Section 3| Rôles et conditions de valorisation des choix parentaux pour améliorer l'accès aux soins des enfants autistes 49

4.1	L'irrégularité du suivi somatique des enfants avec autisme relève en partie des choix parentaux	49
4.1.1	Les facteurs déterminants des choix parentaux	50
	A) L'enfant autiste, <i>un mauvais patient</i> ?.....	50
	B) La conséquence d'une relation parent-professionnel altérée.....	50
	C) L'errance diagnostique engendre des situations de rupture dans le parcours de soins	51
	D) La multiplication des ressources disponibles hors du cabinet de consultation	51
	E) Le rôle « naturel » du parent soignant	53
4.1.2	Les parents, meilleurs révélateurs des <i>capabilités</i> de leurs enfants .	54
	A) Garantir l' <i>usabilité</i> du système de santé pour leur enfant	54

B) Une revendication de l'expérience et de compétences.....	55
4.2 La prise en compte des choix parentaux dans le cadre d'une collaboration avec les professionnels	57
Condition n°1 : Soutenir l'empowerment des familles.....	58
Condition n°2 : Proposer des moyens et des outils favorables à une réelle collaboration professionnel-familles.....	61
Conclusion.....	65
Bibliographie	67
NOTE D'OBSERVATION	I
Liste des annexes	II
Annexe 1 : Guide d'entretien pour les entretiens collectifs et individuels	III
Annexe 2 : Tableau de synthèse pour l'analyse des entretiens collectifs et individuels	IV
Annexe 3 : Retranscription de l'entretien collectif n°1	VI
Annexe 4 : Propos recueillis auprès d'un médecin généraliste sur la question de l'accès aux soins des enfants avec autisme	XVI
Annexe 5 : Propos recueillis auprès d'un psychiatre sur la question de l'accès aux soins des enfants avec autisme (extraits)	XXII

Liste des sigles utilisés

ANCRA	Association Nationale des Centres de Ressources Autisme
CRA	Centre de Ressources Autisme
ETP	Education thérapeutique du patient
HAS	Haute Autorité de Santé
IME	Institut Médico Educatif
ITEP	Institut Thérapeutique et Pédagogique
PECS	Système de Communication par Échange d'Images
TSA	Trouble du Spectre Autistique
TED	Trouble Envahissant du Développement
UTEP	Unité Transversale en Education du Patient

INTRODUCTION

L'autisme, qui concerne un enfant sur 150¹, est une pathologie complexe et chronique à l'origine de situations de handicap dans un environnement encore mal adapté aux difficultés particulières rencontrées par les personnes atteintes et leurs familles. Depuis 2005, trois plans gouvernementaux² ont permis de structurer une offre médico-sociale en France afin de répondre aux besoins des familles en quête de diagnostic et d'accompagnement adaptés. L'espérance de vie de ce public vulnérable sur le plan somatique, réduite par trois en moyenne par rapport à celle de la population générale (Mouridsen ; 2008), révèle l'existence de défauts d'accessibilité au système de soins pour ces personnes.

En révélant les principaux obstacles à l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap, une audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2008 s'est engagée dans la mise en œuvre d'actions concrètes en faveur de la participation sociale de ce public prônée par la loi du 11 février 2005. Faisant suite à cette audition, une note de synthèse³ proposée par le réseau Aura77 présentant les obstacles spécifiques d'accès aux soins rencontrés par enfants autistes souligne que la « valorisation des savoir-faire parentaux » est à considérer comme un levier pour réduire les inégalités de santé existantes (Acef, 2010).

Le sujet de ce mémoire est au croisement de deux grands axes d'amélioration prévus par le troisième plan autisme 2013/2017: d'une part les besoins existants pour l'amélioration des conditions d'accès aux soins somatiques pour les enfants autistes⁴ et de l'autre l'émergence d'un contexte en faveur de l'autonomie des patients et d'une attention croissante portée aux aidants⁵.

¹ Données INSERM

² Plans Autisme 2005/2007 – 2008-2010 – 2013-2017

³ Saïd Acef Note de synthèse « Accès aux soins et autisme », Réseau de santé Aura77 Audition publique 22 et 23 octobre 2008

⁴ Fiche action 16 du troisième plan autisme

⁵ Fiches action 22 et 23 du troisième plan autisme

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Ce travail exploratoire et de synthèse invite à une réflexion autour des difficultés telles que les vivent les familles pour garantir le droit à la santé de leur enfant atteint de trouble(s) du spectre de l'autisme (TSA). Que signifie concrètement la prise en compte des savoirs et des choix parentaux et dans quelles conditions ils peuvent participer à l'amélioration de l'accès aux soins somatiques de ces enfants et adolescents?

Afin de retracer les parcours thérapeutiques vécus par les familles et de prendre en compte l'impact et le rôle qu'ont les choix parentaux dans les différentes trajectoires de santé de ces enfants, une démarche de recherche à visée inclusive a été menée directement auprès de celles-ci, via la méthode de *focus group*. A partir d'une analyse de ces échanges, il s'agit de proposer un cadre de conditions favorables à la prise en compte des savoirs parentaux dans une perspective d'amélioration de l'environnement médical et médico-social pour un accès optimisé aux ressources de santé par les enfants et adolescents autistes.

Ce travail s'organise en trois sections. Dans un premier temps, un état des lieux sur l'accès aux soins somatiques des enfants porteurs d'autisme est dressé à la lumière d'un contexte législatif en faveur d'un droit à la santé universel (I). Il s'agira ensuite de poser un cadre théorique à l'émergence des savoirs parentaux afin de montrer, avec la présentation des résultats de l'enquête menée auprès de familles (II), les conditions favorables à une valorisation de ces savoirs et des outils concrets qui peuvent y participer (III).

Méthode de recherche

1) Exploration de la littérature

La lecture des textes législatifs et des recommandations officielles concernant le droit à la santé des personnes en situation de handicap et les dispositifs favorisant son application a constitué une première étape importante pour élaborer un cadrage théorique à ce travail de recherche. A la lumière des apports juridiques, sociologiques, économiques du master 2 « Situation de handicap et participation sociale », cette phase d'exploration de la documentation existante a mis en perspective les rares études menées sur l'accès aux soins des personnes avec autisme avec les enjeux de la loi du 11 février 2005 prônant la participation sociale et l'accessibilité. Pour cette recherche documentaire, ont été ainsi consultées principalement les bases de la Banque de Données en Santé Publique (BDSP) ainsi que les ressources du Centre de Documentation du CRA LR pour les données relatives aux spécificités des TSA. Sur l'outil de recherche en ligne de la BDSP, les équations de recherche par mots clefs ont été les suivants «autisme ; somatique » (4 résultats) « autisme ; accès aux soins » (39 résultats) « droit santé ; handicap mental » (72 résultats) ; « parent expert ; autisme » (1 résultat), « participation parents autisme » (22 résultats).

2) Observation directe participante au Centre de Ressources Autisme du Languedoc Roussillon

Une phase d'observation directe participante, dans le cadre d'un stage effectué au Centre de Ressources Autisme du Languedoc Roussillon, a permis de recueillir des informations sur l'organisation du parcours, du repérage à un accompagnement adapté des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Le CRA LR est un établissement médico-social créé en 1999 avec l'ambition de répondre à des besoins régionaux d'appui aux autres dispositifs prenant en charge

ou assurant l'accompagnement de personnes avec des TSA.⁶ Il est implanté au CHU de Montpellier et a pour mission d'appuyer les diagnostics organisés par l'Unité régionale d'évaluation des troubles du neurodéveloppement, de proposer un appui technique aux établissements et service (sanitaire, médico-social, social, scolaire), d'informer et de former des professionnels et des aidants familiaux. Le CRA de Montpellier s'investit dans la recherche et mène ainsi des études épidémiologiques et d'identification de facteurs pronostiques de l'évolution.

➤ **Rencontre et échanges avec des professionnels accompagnant les personnes avec autisme et leur famille**

Cette immersion auprès de l'équipe pluridisciplinaire du service a constitué en elle-même une importante source d'informations sur l'usage du système de santé et sur le parcours des aidants familiaux des personnes autistes. Des entretiens individuels ont été menés auprès de professionnels de l'autisme du CRA-LR ou des partenaires. Dans ce cadre, trois médecins généralistes et un psychiatre ont partagé leur point de vue. Il s'agissait, par des entretiens semi structurés avec des professionnels, d'identifier des potentiels leviers favorisant, dans l'organisation du système de santé, le suivi somatique des enfants et adolescents autistes. A partir de leurs expériences et de situations qu'ils ont connues, leur point de vue sur l'implication des familles dans l'accès aux soins des enfants porteurs d'autisme et leur vision, en tant que soignant, de la valorisation des compétences parentales ont permis d'apporter des perspectives et des éléments d'analyse complémentaires.

➤ **Un projet de création de plateforme somatique en pédopsychiatrie**

La participation, au sein d'un groupe de travail, à la création d'une plateforme somatique au CRA-LR, a permis d'élaborer et d'affiner la problématique de ce travail. Un projet est ainsi en cours de réalisation, avec l'équipe encadrante et des pédopsychiatres du Centre de Ressources Autisme, avec la participation de l'équipe de pédiatrie du CHU de Montpellier et des professionnels somaticiens libéraux. Les références aux études sur les comorbidités et les troubles associés

⁶ Premier plan autisme, 2005/2007

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

présentés dans ce travail sont le fruit d'une recherche bibliographique effectuée dans le cadre de cette participation directe au projet.

3) Les familles au cœur de la démarche de recherche

La méthodologie de recherche établie pour mener ce travail a été inspirée par les outils d'exploration à visée inclusive favorisant la participation des personnes. Les parents d'enfants avec autisme ont été les interlocuteurs privilégiés pour recueillir les éléments sur le parcours de santé de leurs enfants. Cette prise de position, délibérée, ne permettra ainsi pas de dresser un état des lieux exhaustif des freins dans la trajectoire de santé des personnes avec autisme : les obstacles et les leviers qui seront abordés concerneront spécifiquement les attentes des aidants familiaux sur ce sujet. L'application de la méthode de « focus group » qui a été retenue seront présentés dans la partie 3.2.1.

Section 1 | Autisme et accès aux soins : des inégalités multifactorielles dans un contexte en faveur d'un droit à la santé universel

1.1 Cadre théorique et contexte législatif de l'accès aux soins

L'accès aux soins suppose que tous les types d'actes médicaux en vue d'assurer un accompagnement de la personne aux différentes étapes de la vie lui soient pleinement accessibles. La jouissance par tous du droit à la santé est une approche issue des grands principes des droits de l'homme, dans l'objectif de faire converger l'ensemble des stratégies politiques vers des interventions qui respectent des principes et des normes précises. Ceux-ci sont la non-discrimination, la disponibilité (des biens, des services, des programmes de santé), l'accessibilité, la qualité, la responsabilisation des Etats et des institutions ainsi que l'universalité (OMS ; 1948).

1.1.1 L'accès aux soins des personnes handicapées, un déterminant de la participation sociale

Selon les grands principes de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, « *la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain* »⁷. Le droit aux soins est entendu comme un droit à la protection de la santé telle qu'elle est définie par les traités internationaux, notamment par la Charte sociale européenne. L'OMS définit ainsi la santé comme « *un état de bien-être total physique, social et mental de la personne* ». L'existence d'un droit à la santé existe pour garantir la possibilité pour tout citoyen de disposer des traitements ou des soins qui existent pour tendre vers cet état.

Selon la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection

⁷ La Constitution a été adoptée par la Conférence internationale de la Santé, tenue à New York du 19 juin au 22 juillet 1946, signée par les représentants de 61 États le 22 juillet 1946 et est entrée en vigueur le 7 avril 1948.

médicale et des facteurs personnels et environnementaux. Le principe de non-discrimination sous-entend que le droit à la santé concerne sans distinction particulière les individus. Les soins doivent de ce fait être *adaptés*, ce qui signifie qu'ils doivent correspondre aux spécificités des personnes). Du fait des difficultés particulières des personnes avec un handicap et de certaines prédispositions à des comorbidités, augmentant le risque de sur-handicap, le droit protège désormais spécifiquement l'accès aux soins de ces personnes. L'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées renforce leurs droits afin qu'elles atteignent la qualité de soins la plus élevée sans discrimination.

En 1971, l'assemblée générale de l'ONU a adopté la Déclaration des droits du déficient mental suivie de la Déclaration de droits des personnes handicapées en 1975 qui définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale. La Convention de l'ONU ratifiée par la France en février 2010 relative aux droits des personnes handicapées promeut la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme par les personnes en situation de handicap et le respect de leur dignité intrinsèque et en particulier le droit à la santé

En France, quatre textes législatifs principaux renforcent ce droit pour les personnes en situation de handicaps :

- La loi n°2002- 2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale renforce les droits des usagers des établissements sanitaires et médico-sociaux et diversifie les modes d'accompagnement et de prise en charge en favorisant l'accès aux soins.
- La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme que « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* ». Cela comprend ainsi le droit à recevoir les soins les plus appropriés, à être informé sur son état de santé et à garantir le respect du secret médical et l'accès au dossier médical par le patient.

- La loi n° 205-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté affirme le droit au libre choix du projet de vie par l'individu. Elle fixe comme objectif l'égalité d'accès aux soins préventifs et curatifs des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Elle promeut l'égalité des chances, le droit à la compensation et à la participation à la vie sociale pour une pleine citoyenneté.

- La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) vise, avec la création des Agences Régionales de Santé la réduction des inégalités d'accès aux soins et le rapprochement entre les secteurs sanitaire et médico-social.

La participation sociale, définie sous l'angle du « Processus de production du handicap » (PPH) (Fougeyrollas ; 1991) suppose une adhésion des personnes au système et des modalités d'accès adaptées à leurs besoins. Ce processus met en lumière le mode de production d'obstacles ou de facilitateurs à la réalisation des habitudes de vie d'une personne. Le handicap ou degré de réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, Roy ; 1996) en tant que conséquence sociale, est situationnel : comprendre les rôles sociaux de chaque acteur de cet environnement créateur de situations de handicap est donc un préalable nécessaire pour entreprendre l'amélioration de ces conditions avec les personnes elles-mêmes ou leur entourage. Le processus de production du handicap est un modèle explicatif des causes et de l'impact de la maladie, des traumatismes, des troubles d'une personne. Il est basé sur des variables qui dépendent de l'individu et d'autres environnementales. Ce modèle sert de référence pour constater les éléments producteurs d'obstacles ou aux contraires facilitateurs à la participation sociale. Celle-ci est déterminée par la possibilité par le sujet de réaliser ses habitudes de vie. Les facteurs de rupture dans la trajectoire de santé des patients autistes seront donc analysés sous leur dimension personnelle (liée aux situations de handicap générées par le trouble du spectre de l'autisme en lui-même) et environnementale (les éléments « freins » rencontrés par les personnes dans le système de santé). Une attention particulière est apportée tout au long de ce travail à différencier ces deux catégories de facteurs en considérant l'accès aux

soins comme un déterminant de la participation sociale selon le modèle de PPH issu des travaux de Patrick Fougeyrollas.

1.1.2 Une récente prise de conscience politique sur les défauts d'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap.

Malgré l'élaboration d'un cadre juridique pour protéger ce droit universel, plusieurs rapports et études réalisées ces dernières années mettent en avant les difficultés d'accès et de continuité des soins courants pour les personnes vivant des situations de handicap. Les raisons de ce retard tiennent à l'offre de soins, aux pratiques professionnelles, à l'appréhension des soins par les personnes ou leur entourage ainsi qu'à des raisons financières⁸. Elles induisent ainsi fréquemment un renoncement aux soins, des retards et des besoins de soins alourdis du fait d'un état de santé altéré qui constituent une réelle dégradation de la qualité du parcours de soins et de vie. En septembre 2003, le Rapport Chossy qui reconnaît l'autisme comme un handicap déclare que « *ne pas pouvoir exprimer ses besoins élémentaires, sa douleur et ne trouver personne pour comprendre et soigner peut s'assimiler à un mauvais traitement* ». Une audition publique organisée par l'ANESM, l'HAS, la CNSA et l'Assurance Maladie portant sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap le 23 janvier 2009 a permis de dresser un premier état des lieux. Suite à cette audition, le Président de Handidactique - I = MC2 Pascal Jacob a remis en 2012 au Gouvernement un rapport détaillé sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Ce document est une base de travail incontournable pour identifier les facteurs de rupture dans les parcours de soins de personnes avec un handicap et pour mettre en œuvre des dispositifs d'amélioration de l'accessibilité du système de santé. Ainsi, en 2013 c'est l'association UNAPEI qui publie un livre blanc de recommandations pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales⁹. Ciblante les travaux portant sur l'accès à la santé sur les spécificités du handicap mental, le livre blanc fait des propositions concrètes concernant la formation des professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial, la participation des

⁸ HAS Rapport de l'audition publique « L'accès aux soins des personnes en situation de handicap » 2008

⁹ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

personnes handicapées, les moyens de coordination des parcours de soins, l'organisation des structures hospitalières, le soutien des médecins libéraux et la place des établissements et services médico-sociaux dans le parcours de soins.

L'audition publique de la HAS en 2009 a de ce fait ouvert la voie à une réelle mobilisation associative puis politique et impulsé la mise en œuvre d'un des volets essentiels de la loi du 11 février 2005 relative à la participation sociale des personnes en situation de handicap en donnant les outils pour favoriser la pleine accessibilité des ressources de santé¹⁰. C'est également suite aux recommandations de cette audition qu'un document « Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités » écrit par Saïd ACEF et Pascal AUBRUN en 2010 synthétise les obstacles spécifiques pour les personnes avec autisme en proposant un ensemble de préconisations pour améliorer l'accès aux soins somatiques. Les recommandations de bonne pratique pour l'accompagnement de l'autisme parues en mars 2012 comportent certains éléments spécifiquement dédiés à l'amélioration de l'accès aux soins courants. Il a ainsi mentionné qu' « *Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins.* ». La mesure 14 du plan autisme 2008/2010 prévoyait de renforcer l'accès aux soins somatiques en identifiant les professionnels de santé formés et d'élaborer des protocoles d'accueil dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. La mise en œuvre de stratégies d'amélioration des conditions d'accessibilité est aussi un axe important du 3ème plan autisme, dont une fiche action intitulée « Accès aux soins somatiques » précise qu' « *une amélioration du repérage, du diagnostic et de la mise en œuvre à court terme de soins somatiques adaptés peut rendre la prise en charge et l'accompagnement du handicap plus efficiente, de même que des actions de prévention qui devront pouvoir être déployées en complément* ».

1.1.3 Le cas de l'autisme : des vulnérabilités somatiques particulières

Des études montrent que la mortalité, toutes causes confondues (hors toxicomanie, alcoolisme) est à tout âge trois fois plus forte chez les personnes autistes

¹⁰ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Titre 2 : prévention, recherche et accès aux soins

que chez les individus neurotypiques¹¹ (Mouridsen ; 2008). Les syndromes associés, génétiques et épilepsie, sont des facteurs explicatifs ainsi que les accidents (traversée de rue intempestive, noyade, chute, etc). Enfin les médications et leurs effets secondaires délétères peuvent aussi entraîner des problèmes de santé

Encore insuffisamment repérées et prises en charges, de nombreuses pathologies sont souvent associées à l'autisme. Elles sont de nature génétique, métabolique, neurologique, sensorielle et psychiatrique. Simonoff et ses collaborateurs montrent 2008 que 70 % des enfants autistes de 14 ans de leur échantillon présentent une comorbidité et 41 % en avaient deux ou plus. Levy et coll (2010) indiquent que seulement 15 % des patients de leur échantillon n'ont aucune comorbidité.

Les associations les plus fréquentes sont les troubles du sommeil qui concernent entre 45 % et 86 % des enfants TSA, les troubles psychiatriques, plus fréquents chez les personnes autistes puisqu'ils concernent entre 50 % et 75 % de ce public. Chez les adultes avec TSA sans retard mental, l'anxiété et la dépression sont les troubles psychiatriques associés les plus fréquents. Chez l'enfant avec TSA, le trouble « déficit de l'attention - hyperactivité (TDAH)» est un des troubles associés les plus fréquents L'épilepsie est une pathologie observée plus fréquemment chez les personnes avec autisme que dans la population générale (environ 30% des cas d'autisme). Le retard mental, dont la prévalence varie selon la nature exacte du trouble du spectre de l'autisme dont il s'agit, est très souvent retrouvé chez les individus autistes. Les études les plus récentes montrent que 70 % des personnes ayant un TSA présentent un retard mental associé. Quand l'autisme est associé à une pathologie génétique (sclérose tubéreuse de Bourneville, X fragile, syndrome de Prader-Willi et d'Angelman...), on parle d'autisme complexe ou d'autisme syndromique. Des déficits sensoriels tels que l'audition, la vue ont un risque d'existence plus élevé chez les personnes avec autisme (Shavelle, Strauss, Pickett ; 2011).

¹¹ Le terme neurotypique est utilisé pour désigner une personne qui ne présente pas de troubles autistiques, qui est dans la norme. L'utilisation du terme a été développée par l'entourage des personnes autistes, personnel, social et médical, afin de ne pas les stigmatiser. Source : psychomédia.fr

Les personnes avec autisme sont plus exposées à des pathologies somatiques telles que des troubles cardio-vasculaires, des problèmes bucco-dentaires, des troubles gastro-intestinaux, du sommeil, le diabète (HAS ; 2008). Comme le soulignent Saïd Acef et Pascal Aubrun, il est encore difficile de différencier des facteurs spécifiques à l'autisme qui feraient partie de la « carte somatique » de ce handicap et des facteurs autres comme la déficience mentale associée, le mode de vie, l'hygiène, les effets secondaires de traitements.

1.2. Les obstacles et les facteurs de rupture dans le parcours de soins des personnes autistes

Cet état des lieux sur l'accès aux soins somatiques s'explique par deux types de facteurs identifiés par plusieurs auteurs mobilisés autour de cette thématique. Il s'agit de présenter d'une part les obstacles d'origine personnelle, c'est-à-dire les situations de handicap générées par les troubles eux-mêmes, et d'autre part de constater les facteurs environnementaux qui limitent le plein accès de ces enfants à un parcours de santé adapté à leurs besoins.

1.2.1 Les obstacles liés aux troubles du spectre de l'autisme

a) Les spécificités des troubles eux-mêmes

Reconnu comme un handicap par la loi Chossy de 1996, l'autisme est un syndrome clinique dont les caractéristiques sont très hétérogènes d'un individu à l'autre. En l'état actuel des connaissances et selon la CIM-10, l'autisme est défini comme un trouble dont l'apparition précoce (avant 3 ans) affecte le développement global. Il est caractérisé par :

- Une perturbation qualitative dans le domaine des relations sociales et de la communication verbale et non verbale. Le langage est constamment altéré, il peut être complètement absent, ou, s'il existe, il n'est pas utilisé sur le mode de l'échange spontané.

- L'aspect répétitif et/ou restreint des intérêts de l'individu

- Le caractère envahissant et permanent de ces troubles sur le développement de l'enfant

Les caractéristiques de ces troubles engendrent des difficultés dans la communication, les interactions qui limitent l'accessibilité aux soins. Les troubles du comportement sont relevés comme un facteur de rupture dans le parcours de soins des enfants autistes (Acef et Aubrun ; 2010).

. Le parcours de soins relève, dans le système de santé publique français, de l'adressage administratif entre les professionnels de santé et coordonné par un médecin généraliste. Ce suivi médical, particulièrement important pour les enfants autistes qui sont vulnérables sur le plan somatique, est cependant, dans de nombreux cas, difficile à mettre en place du fait des troubles du comportement ou d'une gestion difficile du stress qui compliquent la réalisation d'examens cliniques ou des consultations. Said Acef et Pascal Aubrun indiquent également dans leur synthèse qu'un examen est souvent rendu difficile par une intolérance au changement et par les difficultés d'anticipation et de compréhension rencontrées par ces personnes. Les auteurs évoquent l'hypersensibilité sensorielle, les angoisses qui sont également des facteurs créant « une spirale aggravante » des difficultés d'accès aux examens cliniques. D'autres part, les vulnérabilités de ce public décrites précédemment¹² rendent accrus les risques thérapeutiques avec l'usage de certains traitement (sensibilité particulière aux psychotropes par exemple). Ces facteurs de risque sont tout autant d'éléments qui limitent une pleine accessibilité de ces personnes aux ressources de santé. Leur accès à des consultations étant « un vrai parcours du combattant » (Acef ; 2010) pour les familles, la surveillance médicale (poids, taille, troubles digestifs etc), pourtant impérative pour prévenir certains troubles moins perceptives que les enfants neurotypiques, est alors très souvent sous-estimée.

b) *Des difficultés pour exister en tant que demandeur de soins*

Selon L. Bizzarri (2007), il s'agirait d'une métonymie trompeuse que de concevoir l'accès aux soins sous un angle uniquement curatif. Il découle et

¹² Voir partie 1.1.2

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

dépend d'une possibilité pour l'individu de pouvoir exprimer sa douleur, sa souffrance et de se placer en « demandeur de soins ». L'individu qui reçoit des soins n'est pas obligatoirement l'émetteur du « pathos » (en grec « je souffre »): pour des personnes discommuniées, le « je souffre » est alors véhiculé par un autre trouble (pour les personnes autistes, un trouble du comportement peut être le signal d'un problème somatique) à défaut de pouvoir exister par le langage. Penser l'accessibilité aux soins pour les personnes handicapées mentales et psychique est nécessaire car ce public éprouve des difficultés particulières à exister en tant que demandeurs, bien qu'ils puissent être receveurs de soins. Les personnes porteuses de TSA, qui font l'objet de ce travail, ne peuvent pas toujours communiquer sur leur état physique et être en situation de patient pour une problématique non liée à leur handicap.

Les troubles de la communication des personnes avec autisme peuvent rendre parfois invisibles certains problèmes somatiques du fait des difficultés qu'elles rencontrent pour exprimer la douleur (Adams et al, 2011) (Zeltzer ; 2012). La mise en place d'un suivi régulier est donc indispensable pour assurer un repérage et une prise en charge de problématiques bucco-dentaires, gastro-intestinales, neurologiques etc.

1.2.2 Des obstacles à l'accès aux soins liés à un environnement non adapté

A) **Des professionnels somaticiens peu sensibilisés et formés aux spécificités des troubles du spectre autistique**

La Haute Autorité de Santé (HAS) dresse, dans son rapport, qu' « *Il est important face à des comportements-problèmes de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente.* » (HAS ; 2009) ¹³. Cela sous entend qu'il est indispensable pour ce public fragilisé par des situations de handicap et par des difficultés de communication et d'expression de la douleur d'instaurer un suivi médical adapté, accessible et personnalisé dès les premiers instants de la vie et tout au long du parcours des personnes. Or, de nombreuses familles sont

¹³ HAS, Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED : diagnostic et évaluation chez l'adulte, , juillet 2011

confrontées à des professionnels qui n'ont pas toujours les connaissances et les outils pour repérer les signaux d'alerte les troubles du spectre de l'autisme chez ces enfants, à des acteurs de soins somatiques qui peuvent retarder le diagnostic. Concernant les pratiques professionnelles, on constate un manque de moyens et de temps destinés à la fois à la coordination des soins et à l'adaptation des consultations/examens aux spécificités de l'autisme. Un certain *cloisonnement des pratiques et des cultures professionnelles* (Acef ; 2008) rend le parcours des personnes opaque pour les familles qui peinent à être orientées vers des spécialistes de référence. Le fractionnement des soins qui est engendré explique en partie l'absence de cohérence globale du parcours de la personne autiste dans le système de santé.

Le manque d'information, de formation (initiale et continue) et de connaissances concernant l'autisme tant au niveau des professionnels de première ligne que des professionnels des services somatiques hospitaliers est ainsi souligné par Acef dans sa note de synthèse (Aura77 ; 2008). Il remarque aussi que peu de programmes EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles) et de FMC (Formation Médicale Continue) portent sur l'autisme et regrette l'absence de référentiel validé en France concernant l'accès aux soins des personnes avec autisme.

Ce manque de coordination et de moyens rend l'environnement de soins inadapté pour les personnes avec autisme : une consultation somatique chez un médecin généraliste ou un soin buccodentaire pour ces enfants nécessite plus de temps et de préparation que pour un individu ayant un développement typique.

B) « Handicap » et « santé » : une confusion dans les représentations collectives qui entrave l'accès aux soins

Suite à des observations sur des établissements d'accueil d'enfants avec TSA, le psychiatre Jean Pierre Malen qu'« (...) *Il faut être conscient du poids des croyances qui encore aujourd'hui assimilent autisme et bonne santé physique, comme si les seuls problèmes des personnes autistes se passaient dans la tête* »

Une littérature importante existe sur la distinction entre « soins somatiques » et l'accompagnement psychiatrique (comportant des volets éducatif, thérapeutiques...) souvent confuse et longtemps éludée dans les prises en charge des personnes concernées (Malen ; 2014) . Il se s'agit pas de faire une revue exhaustive des études et des sources disponibles sur l'empiètement des troubles d'ordre « psy » et du handicap sur les thématiques somatiques dans les représentations collectives, mais de souligner que dans le cas de l'autisme, cette confusion est parfois source d'obstacles à l'accès aux ressources de santé. A titre d'exemple, il un médecin généraliste interviewé constate que lorsqu'ils sont accueillis en établissement médico-social, le suivi somatique, autant pour les familles que pour les soignants extérieurs, est considéré comme déjà effectué et régulier malgré la présence rare du médecin généraliste dans la structure spécialisée. Aussi, avant le diagnostic ou durant la prise en charge, les enfants autistes sont souvent « multi-consultés »¹⁴ durant leur parcours de soins.. La multiplicité des interventions auprès de ces enfants donne l'illusion que leur santé est suivie même lorsque qu'une surveillance somatique n'est pas mise en place.

¹⁴ Voir en annexe entretien avec un médecin généraliste

Section 2 | Les familles actrices du parcours de soins des enfants autistes : contexte théorique et résultats d'enquête

3.1 Les parents d'enfants autistes : de la place d'accusés à celle de partenaires

Pour envisager une valorisation des savoirs parentaux dans l'objectif d'améliorer l'accès aux soins des enfants autistes, il convient d'en présenter les origines et les conséquences: la légitimité de l'aidant « naturel » à être placé au cœur des mesures d'accompagnement de la personne, voire sa capacité à être un partenaire des professionnels pour le soin s'est construite autour d'une Histoire particulière écrite par les parents eux même. De la stigmatisation au partenariat les familles d'enfants autistes ont été capables de s'affirmer comme des acteurs indispensables de la trajectoire de soins de leur enfant.

3.1.1 Des revendications parentales à un investissement politique

Une mobilisation importante des familles d'enfants autistes est apparue dans les années 70 contre les méthodes de prise en charge basées sur les théories psychanalystes. Souvent mises à l'écart de l'accompagnement thérapeutique de leurs enfants, les parents se réunissent autour d'un savoir profane pour dénoncer les pratiques psychiatriques de l'époque et l'opacité des méthodes utilisées avec leurs enfants (Robert ; 2011). D'autre part, les écrits des psychanalystes (Lacan, Bettelheim Klein...) entretiennent un climat de conflits entre les parents et les professionnels avec une explication de l'autisme par la relation-mère enfant, culpabilisatrice et non fondée scientifiquement. Selon les théories de Bruno Bettelheim, grand coupable pour de nombreuses familles, les comportements « problèmes » des enfants étaient dus à une impossibilité d'exprimer la souffrance causée par les parents, de la mère en particulier qui était très stigmatisée. Il préconisait donc la séparation de l'enfant avec sa famille. Si ces théories ont été remises en cause, elles ont généré une mobilisation et une prise de pouvoir importante de la part des familles. A travers ces revendications qui permettent un fort investissement politique et une condamnation de la France pour son retard en

matière de prise en charge de ce public, les parents bâtissent un savoir expérientiel et « écrivent l'histoire de l'autisme ». Parmi la littérature importante sur l'apparition de collectifs et de mouvements de patients, une note de synthèse écrite par Emmanuelle Jouet, Luigi Flora et Olivier Las Vergnas associe ce contexte sociétal de revendication à une restructuration des schémas traditionnels de production de savoirs dans le domaine de la santé et du handicap. Les associations de parents d'enfants autistes sont un exemple caractéristique de ce que les auteurs nomment « *la double revendication, à la fois politique et identitaire* » (Jouet et coll ;). En France les deux principaux mouvements de parents sont les fédérations Sésame Autisme (1963) et Autisme France (1989), l'une se voulant « bâtisseur » de programmes de prise en charge et l'autre « mouvement d'espoir et de solidarité »¹⁵. Ces mouvements ont trouvé leur origine d'abord dans un scepticisme marqué à l'égard des autorités médicales, les acteurs « psychanalystes » dans les domaines de l'autisme mais aussi les Etats considérés comme passifs (Hochman ; 2009). Les familles se sont servies de la mobilisation et d'une organisation autour de ce scepticisme pour générer une modification structurelle de l'organisation sanitaire et médicosociale dans la prise en charge de l'autisme. En 2012, en France, une mobilisation s'est organisée entre Le Collectif Autisme (200 associations représentant 300000 familles reliées à 6 fédérations : Autisme France, Sésame Autisme, Autistes sans Frontières, Pro Aid Autisme, Asperger aide France, Fondation Autisme), la Fegapei (500 associations gestionnaires fédérant 4000 établissements et services) ainsi que l'Unapei (600 associations de famille, soit plus de 100000 familles représentées) afin de faire de l'autisme une « Grande Cause nationale»¹⁶ 2012. Cette mobilisation sans précédent dans l'histoire de l'autisme a ainsi contribué à faire émerger de nouvelles lois, des recommandations officielles, et des plans gouvernementaux (plans 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017).

¹⁵ Source : sites de Sésame Autisme et Autisme France

¹⁶ Le label « Grande Cause » est attribué chaque année par le premier ministre à une cause différente afin de lui donner une visibilité institutionnelle et médiatique pendant une année

3.1.2 L'apparition d'une *expertise* parentale

L'étude de Cécile Méadel, basée sur des conversations menées sur un cercle de discussion électronique entre des familles d'enfants autistes a permis d'identifier plusieurs éléments sur cette revendication et ce partage de compétences lors de leur élaboration d'un itinéraire thérapeutique¹⁷ pour leur enfant (Méadel ; 2006). Pour l'auteur, « *l'intervention des parents d'autiste s'inscrit dans cette triple perspective : il s'agit à la fois de modifier l'organisation des soins, la définition de la maladie et les politiques publiques de l'autisme* ». Cela passe non pas non pas par un rejet de la psychiatrie mais à sa redéfinition à laquelle s'emploient les parents impliqués.

Suite à ses observations, l'auteur donne un exemple intéressant sur l'apparition de connaissances et leur partage entre pairs :

« Les parents sont alors conduits à mobiliser des concepts qui sont ceux de la psychiatrie pour définir l'état de leur enfant. Sur la liste, les « parents experts » sont questionnés par les novices, souvent sous le mode : « on me dit qu'il n'est pas autiste, mais... » ou « tel signe est-il compatible avec de l'autisme ? ». Ils discutent des signes décrits en des termes qui relèvent de la description clinique, même s'ils ne se donnent pas nécessairement à voir comme tels : « écholalie », « stéréotypies », « régression des acquisitions », « rituels », « évitement du regard », « immuabilité »... termes que les membres de la liste expliquent, imagent par des exemples tirés de leur expérience personnelle, rattachent à la littérature scientifique et associative. »

En outre, elle montre que ce sont les parents qui décident à un moment donné que tel psychiatre est compétent en matière d'autisme et que le diagnostic qu'il a prononcé est juste un moyen formel d'appuyer leurs positions. Ici un parallèle doit

¹⁷ Le concept d'*itinéraire thérapeutique* est utilisé pour qualifier les représentations de la santé de leur enfant et de son handicap, qu'ont les familles concernées. Il s'agit ainsi d'identifier les facteurs (liés à certaines expériences ou représentations) qui expliquent les choix qu'elles ont fait pour un recours aux soins (ou au contraire à un refus des soins), à des traitements, des praticiens. Il est donc à différencier de la notion de « parcours de soins ».

être fait avec les soins somatiques. En effet, dans l'itinéraire thérapeutique que les familles construisent pour leur enfant, ce sont elles qui font le choix de tel ou tel soins en les confortant dans leurs savoirs. D'où l'intérêt très clair d'accompagner les parents dans ce processus de décision afin de limiter les situations de rupture dans les parcours thérapeutiques des enfants concernés.

3.1.3 Vers la construction d'un partenariat

A) L'autonomie « forcée », source de souffrance et de ruptures de parcours

L'étude de la chercheuse canadienne Catherine des Rivères-Pigeon sur la souffrance des familles d'enfants autistes permet de comprendre une des raisons qui ont motivé un réel souhait politique de mettre les familles au cœur des axes d'amélioration de la prise en charge de l'autisme. Des études ont montré que ces familles concernées « *vivent plus d'anxiété et ont une perception plus négative de leurs compétences parentales* » (Dunn et al., 2001) ; (Fisman et al., 1996). L'auteur de cet article montre que la perception qu'ont ces mères et l'entourage de leur relation maternelle « *imparfaite* » intensifie leur souffrance. La culpabilité, un sentiment très présent chez les parents lorsqu'ils constatent les difficultés développementales des enfants, semble être exacerbées chez les mères d'enfants autistes en raison des représentations collectives ou « croyances populaires » imprégnées du discours des psychanalystes, pouvant relier encore l'autisme à un déficit de la relation mère enfant. Les plans autisme comportent tous un axe d'action prioritaire sur l'accompagnement des aidants familiaux. Il s'agit de mettre en œuvre une adaptation des services aux besoins des familles : cependant, dans la réalité, elles sont encore confrontées à une certaine incompréhension de leur situation et des modalités d'accompagnement du handicap de leur enfant. L'article de Rivière Pigeon conclut que ces familles souffrent trop souvent de « *la rigidité des instances institutionnelles qui devraient pourtant être leurs partenaires privilégiés* ». On constate qu'il existe une littérature abondante ciblée sur ces questions et sur des moyens de faire converger l'Etat et les différents organismes en vue d'améliorer la situation. La relation parents/

professionnels est souvent au cœur des outils de restructuration des ressources disponibles tant elle peut être source soutien ou de stress complémentaire. Prezant et Marshak révèlent ainsi que « *c'est la collaboration, le respect et la qualité de la communication dans le colloque professionnel-parents qui impacte l'utilisation et le recours d'un service par les parents* ». Leur étude montre aussi que lorsque l'on propose des stratégies thérapeutiques, éducatives aux parents, leur implication en elle-même à un impact valorisant et positif sur ces familles. Il y a donc une réelle revendication d'agir de la part des familles et leur implication dans l'élaboration d'un itinéraire de soins pour leur enfant est un critère important à prendre en compte dans tout effort coordonné pour améliorer l'accès aux soins somatiques de ce public. Selon Fleischmann (2005), l'implication dans des processus de « soins » fait d'ailleurs office de « *stratégie de survie* » pour les parents.

B) Une volonté politique de co-construire

Avec la loi du 11 février 2005, la position parentale évolue tant sur le plan législatif dans le même temps que les choix des « usagers » sont placés au centre des dispositifs d'accompagnement et d'accueil pour les personnes en situation de handicap. L'élaboration de projets individuels impulse une certaine cohérence entre le projet d'établissement et l'ensemble des projets et choix des personnes. D'autre part, les démarches qualité sont imposées et exigent une réponse aux vrais besoins et attentes des personnes.

Dans un article intitulé « Du parent pathogène au parent partenaire », Henri Faivre (2006) affirme que cette loi a permis l'émergence « *d'un dialogue triangulaire entre l'enfant handicapé, les professionnels et les parents est porteur de nouvelles richesses (...) que sont la confiance et du regard partagé* ». Il indique que « *La notion de formation des parents a maintenant, au moins officiellement, droit de cité* ». Cette notion de « formation » des parents est alors à prendre en compte dans une logique de « valorisation des savoirs parentaux ». C'est ce contexte de retour à un rôle « naturel » du parent qui, paradoxalement, les invite à se munir d'outils et de connaissances, à se « former » pour regagner une place d'aidant légitime de leur enfant. La création de Conseils de la vie sociale dans les

établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants autistes officialise un rôle donné aux familles. Des outils tels que des cahiers de liaison, des réunions de bilans sont mis en place, en vue de restaurer un climat de confiance et de communication et de favoriser la participation des parents et de coordonner les comportements vis-à-vis de l'enfant. ». Le 3ème plan autisme, présenté le 2 mai 2013 légitime la place donnée aux aidants familiaux dans les cinq axes qu'il propose : le diagnostic et l'intervention précoce, l'accompagnement tout au long de la vie, le soutien aux familles, la sensibilisation et la formation de l'ensemble des acteurs de l'autisme.

Les objectifs de la co-construction dépassent le rôle d'aidant naturel tel qu'il est défini par la loi : en soulignant « qu'il est recommandé de permettre à la famille de s'impliquer dans l'accompagnement et de collaborer avec les professionnels » (HAS 2012) le parent est placé comme un co-thérapeute de l'enfant. Une relation de counseling est évoquée dans la littérature à ce sujet : « *une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face* ». Le counseling désigne un ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer ou traiter. Il est « *centré autour de la mobilisation des ressources et des capacités de la personne à faire face à ses problèmes, grâce à l'établissement d'une relation de type thérapeutique qui n'a rien à voir avec les dispositifs classiques* » (Tourette-Turgis ; 1996).

Dans un contexte où l'accès à une abondante source d'informations est rendu illimité par les nouvelles technologies, la reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients semble être au cœur de stratégies politiques. Les recommandations officielles qui font la promotion de l'éducation thérapeutique pour améliorer l'observance des traitements et l'autogestion de la pathologie favorisent la valorisation de l'autonomie parentale. Celle-ci est ainsi à considérer pour envisager de nouveaux leviers pour une utilisation optimale du système de soins par les enfants et adolescents autistes, afin de garantir leur droit à la santé malgré les multiples obstacles (liés à leurs troubles et à leur environnement) qu'ils rencontrent

3.2 Partage d'expériences et de savoirs parentaux via une méthode de recherche à visée inclusive

3.2.1 Méthodologie de recherche

➤ **Objectifs**

Le focus group est une technique d'entretien de groupe qui fait partie des techniques d'enquête qualitative et permet de recueillir l'opinion, les besoins, les attentes et la satisfaction d'un groupe de personnes par rapport à une thématique donnée. Cette méthode de recueil a été choisie afin de recueillir des éléments significatifs permettant de comprendre les choix des parents et mettre en valeur le partage d'expériences entre eux, voire même d'évaluer leur propre perception de leurs « compétences parentales » et de leur rôle. Il s'agissait également de favoriser leur participation en les invitant à être force de proposition pour la mise en place d'outils améliorant l'accessibilité des services de soins somatiques pour leurs enfants. Ces groupes de discussion permettent aussi d'observer les prises de position des participants face à d'autres parents et une éventuelle mise en avant de compétences et de savoirs parentaux.

➤ **Le recrutement des participants**

Les groupes d'expression ont été organisés en fonction de l'âge des enfants et adolescents concernés : trois groupes de jeunes enfants (<6 ans) et un groupe d'adolescents (10-18 ans). Les groupes sont composés de 4 à 6 personnes.

Tableau 1 : Répartition des participants

	Nombre de Focus group	Nombre de familles	Nombre de parents	Entretiens individuels
Enfants de moins de 6 ans	3	10	13	1
Adolescents (plus de 12 ans)	1	4	4	3
Total	4	14	17	4

Les entretiens collectifs avec les familles de jeunes enfants ont été organisés à la fin d'une session d'un programme d'accompagnement parental sous forme d'éducation thérapeutique. Ces sessions, animés par des professionnels du CRA-LR ont pour objectifs de donner aux parents ayant récemment eu la restitution d'un diagnostic de TSA pour leur enfant les outils pour comprendre et apprendre gérer le handicap et les troubles spécifiques. Dans le cadre de cette recherche, les parents participant à ces groupes ont été sollicités pour échanger sur la thématique des soins somatiques autour d'une pause repas. Il est important de souligner le fait que ces familles avaient déjà participé à des sessions auparavant et qu'un climat de confiance, de bienveillance s'était installé, ce qui explique l'utilisation des tutoiements et une certaine liberté de parole induite dans leurs échanges.

Les entretiens collectifs avec les parents d'enfants plus âgés (entre 12 et 19 ans) ont été organisés dans les locaux du CRA-LR, animés uniquement par un modérateur. Après avoir été sollicitées par l'association de familles pour laquelle elles se mobilisent, les personnes ont été contactées via un e-mail.

Les entretiens ont été animés par un modérateur qui a fait circuler la parole et d'un ou deux observateurs (des professionnels du CRA).

➤ **Les questions**

Le déroulement de la discussion est organisé de la manière suivante : pendant les premières minutes, le modérateur accueille les parents, leur signale que l'entretien est enregistré (et leur donne la possibilité de refuser cet enregistrement) et que leurs propos seront anonymisés. Le thème du focus group est alors rappelé ainsi que l'objectif de ce travail. L'accent est mis sur la participation des parents à une amélioration de l'accès aux soins de santé de leur enfants qui ferait appel à leurs compétences. Les questions sont ensuite abordées une à une, en veillant à ce que chaque participant ait l'occasion de s'exprimer. Le dernier temps de la rencontre vise à clôturer la discussion, à remercier les participants, et à répondre aux éventuelles questions.

Les trois grands thèmes de 12 questions ouvertes portent sur :

1. La santé des enfants et les difficultés d'accès aux soins somatiques rencontrées par les parents
2. Le suivi médical des enfants
3. Le rôle des parents dans le parcours de soins

➤ **Méthode pour l'analyse des résultats**

La première étape de l'analyse de contenu est une retranscription exhaustive des échanges, basée les enregistrements. Ensuite, des fragments du discours ont été regroupés par thème. Des indicateurs ont été utilisés pour distinguer l'importance des *verbatim* relevées :

- la fréquence (combien de fois le thème est abordé)
- la spécificité (le niveau de détail),
- l'émotion exprimée
- l'ampleur (combien de personnes différentes abordent le thème).

Un choix a été fait de ne pas tenir compte dans l'analyse des éléments non verbaux et des silences. Les interactions en elles même entre les participants seront relevées dans le cas où elles signalent une forte émotion dans le discours ou un partage de connaissances.

La troisième étape a eu pour objectif de tirer les grandes lignes et idées qui sont révélées par les deux phases précédentes. Les indicateurs évoqués précédemment ont permis de « coder » les hypothèses et de les organiser sous forme d'un tableau synthétique¹⁸. Ce tableau a permis de faire un choix entre hypothèses et de ne conserver pour l'analyse que les plus significatives en fonction des critères indiqués. Les résultats seront présentés par thèmes¹⁹ à partir de ce choix et basés sur des fragments du discours (entre guillemets dans le texte).

¹⁸ Voir le tableau en annexe 1

¹⁹ Stéphane Beaud et Florence Weber (1998) ont décrit cette analyse : « *l'analyse thématique défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretiens à l'autre se réfère au même thème* »

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

➤ **Les entretiens individuels**

Cette phase d'entretiens de groupes a été complétée par quatre entretiens semi-directifs menés de façon individuelle avec des parents n'ayant pas eu la possibilité de s'exprimer via ces focus groups. Ces temps d'échange semi-structurés ont permis d'approfondir les points relevés lors des groupes d'expression. Ils ont été menés avec la même grille de questions et analysés selon un protocole similaire à celui utilisé pour les focus group, de façon à ce que le contenu enrichisse les conclusions des phases de recherche précédente

➤ **Limites et difficultés de cette méthode de recherche**

Il s'agit d'une méthode d'exploration qualitative des parcours de santé basée sur le discours des familles et sur leurs propres expériences : le nombre de participants et les conditions de recrutement ne permettent pas d'extraire des généralités et d'inférer les résultats à un plus grand échantillon. Les familles d'enfants de l'échantillon « jeune » (moins de six ans) concernées sont, au moment de l'enquête, accompagnées par le CRA-LR et suivent un programme d'éducation thérapeutique qui leur donne un certain nombre d'outils et de connaissances qui peuvent en elle-même constituer un biais dans la prise en compte des savoirs parentaux. Ces programmes d'accompagnements sont encore à l'heure actuelle un privilège et ne reflètent pas la réalité de ce qui est proposé aux familles en France à l'heure actuelle. D'autre part, La présence de professionnels lors de 3 entretiens collectifs peut être considérée comme un frein à la liberté du discours des parents. On peut supposer qu'une plus grande neutralité aurait encouragé les participants à être d'avantage dans une attitude de confidences, bien que le climat bienveillant créé durant ces focus groups relativise cette hypothèse.

Les résultats obtenus lors des entretiens sont présentés dans l'ordre des thèmes qui ont été soumis aux participants. N'ont été que retenus que les sujets ayant

suscité le plus d'échanges (selon le tableau présenté en annexe 1²⁰). Afin de faciliter la lecture, choix a été fait de proposer des encadrés présentant des fragments de discours « longs » qui retracent plusieurs éléments de situation précises rencontrées par les familles.

3.2.2 Présentation des résultats

A) La santé des enfants et les difficultés d'accès aux soins perçues par les parents

- **Des parents sensibilisés à la question des problématiques « somatiques », peu de confusions entre la prise en charge neurodéveloppementale/ psychiatrique et somatique demeurent.**

A la question « *Votre enfant est-il en bonne santé ?* », les parents ont tous nettement exprimé une distinction entre les problématiques qui relèvent du handicap de leur enfant de celles qui concernent les problèmes somatiques. Un parent d'adolescent insiste sur le fait que son fils « *est autiste mais il est malade de temps en temps comme tous les autres enfants* ». Les entretiens collectifs semblent ainsi remettre en cause l'argument que la psychiatrie ou le handicap prédomine sur la santé physique. Les entretiens montrent qu'effectivement, la distinction claire somatique/psychiatrie est, dans les représentations, de plus en plus obsolète. Cependant, concernant le suivi médical, la distinction entre les soins courants et le suivi psychiatrique, l'empiètement de l'un sur l'autre est survenu durant quelques échanges. Lorsque l'on aborde l'accompagnement ou la prise en charge des enfants, le modérateur doit intervenir pour recentrer les échanges sur les professionnels somaticiens, car les parents évoquent leurs expériences avec des équipes travaillant sur le développement (orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs). On remarque ainsi que les enfants « entrent » dans le système de santé pour les problématiques relevant des TSA avant d'être concernés par les problèmes somatiques, ce qui modifie les modes de recours aux soins pour les familles concernées.

²⁰ Voir annexe 1

Les réponses montrent que les parents sont sensibilisés à la question de la santé de leurs enfants et à la nécessité de garantir les soins somatiques qui s'imposent. L'inquiétude à ce sujet est d'ailleurs importante car les parents connaissent la vulnérabilité de leur enfant sur le plan somatique (« *ma phobie c'est de le voir arrivé blessé et qu'il ne comprenne pas ce qui se passe, qu'il fasse n'importe quoi* » ; « *les soins buccodentaires, tout un poème ça...* »)

➤ **Les troubles du comportement, de la communication et de l'hypersensibilité sensorielle de leurs enfants sont considérés par les parents comme les freins principaux à l'accès aux soins**

Les parents évoquent en premier lieu les difficultés engendrées par les troubles du comportement de leur enfant. Lorsqu'il leur est demandé la nature des problèmes liés à son handicap qui freinent le recours aux services de santé, il est souligné, chez les parents de jeunes enfants comme chez eux d'adolescents, la présence de comportements problèmes qui se manifestent dans des situations d'attente ou d'anxiété liée à la découverte d'un lieu nouveau et potentiellement anxiogène (le cabinet du médecin par exemple). Ainsi, une mère explique que « *les urgences c'est pas possible : il se jette dans les murs* », et une autre ajoute qu'aller chez le médecin « *Ça suppose d'aller dans une salle d'attente, donc d'attendre et avec ses troubles du comportement c'est difficile, ça demande plus de préparation* ». La mère d'un adolescent précise que « *(...) le détartrage impossible : trois dents et il se met à hurler !* ». Les troubles du comportement, dont l'auto et hétéro-agressivité, l'agitation motrice, constituent, selon les familles le frein à une prise en compte de leur santé aussi efficiente et régulière que pour un enfant neurotypique (comparaisons faites à plusieurs reprises avec la fratrie dont le développement est ordinaire).

Les familles soulignent l'impact de troubles de la communication de leur enfant sur la possibilité d'exister en tant que demandeur de soins. Les jeunes patients discommunicants n'expriment pas toujours de façon perceptible la douleur. A ce sujet, les parents s'interrogent et se mettent d'accord, durant les échanges encouragés par la méthode de *focus group*, sur le fait que leur enfant semble « *ne*

jamais avoir mal ». Un parent précise ainsi que « *la difficulté c'est surtout de savoir ce qu'il a quand on voit qu'il ne va pas bien...* ».

Les parents ont également évoqué un troisième facteur lié au trouble du spectre de l'autisme, qui selon eux, représente un frein important au suivi somatique de leur enfant. Il s'agit de l'hypersensibilité ou de façon générale aux troubles sensoriels qui rendent parfois impossible certains examens médicaux ou le suivi d'un traitement médicamenteux. Un père ironise « *Et puis aussi il y a les médicaments...ils sont prescrits, mais allez lui donner !* » et la mère d'un adolescent généralise « *ils sont très sensibles aux médicaments, nos enfants* ». Les actions de prévention, telles que les prises de sang ou les vaccins « *c'est l'horreur* », selon cette même participante.

➤ **Des inquiétudes plus importantes chez les familles d'adolescents concernant la santé et l'accompagnement sur le plan « somatique »**

Les groupes de parents de jeunes enfants ont rencontré moins de difficultés dans leur parcours mais manifestent toutefois certaines inquiétudes pour la future mise en place d'un suivi somatique. Elles concernent notamment les soins buccodentaires (« *Ce qui m'inquiète avec le dentiste c'est les bruits, notre fils il ne supporte pas les bruits* »). Tous les adolescents dont les parents étaient présents, ont dû, au moins une fois dans leur parcours, subir une anesthésie générale pour effectuer un acte de soin somatique qui ne nécessite pas, chez un individu dont le développement est normal, une telle intervention. La mère de l'un d'eux regrette que pour son fils « *tout doit être fait sous AG* ».

B) Le suivi médical des enfants et le parcours des familles

➤ **Le suivi médical n'est pas régulier ni systématique chez ces enfants**

Les échanges avec les familles ont permis de connaître la façon dont est établi le suivi médical des enfants. Pour cela, il leur a été demandé la place et le rôle du médecin traitant dans le « suivi global » de leur enfant, la fréquence et le

motif des visites médicales. On constate que les contrôles dits « de routine » (courbe des mensurations, mise à jour des vaccins) ne sont pas effectués de façon systématique. Cela s'explique en partie par le fait que ces enfants ont tous été reçus plusieurs fois dans l'année par un neuro-pédiatre ou un pédopsychiatre, ce qui pour les parents et pour les médecins généralistes eux même semble être la garantie d'un contrôle déjà effectué. Si la distinction entre les problématiques qui concernent les soins et le suivi somatiques et celles causées par le handicap est claire dans les discours de tous les parents ayant participé à cette recherche, dans la réalité, leur parcours reflète un certain empiètement de la prise en charge des troubles sur celle des soins somatiques.

Dans le cas où leur enfant est accueilli dans un établissement médico-social, les parents participants ne remarquent pas une amélioration de son suivi médical malgré la présence ponctuelle des médecins généralistes sur les structures. Un parent explique que « *le docteur [de l'IME] fait juste un bilan une fois par an. Quand il n'y a pas de soucis on les croise pas, ils sont là que pour les certificats médicaux* ». Les examens obligatoires et systématiques dit « de routine » ne sont pas effectués dans leur intégralité : « *ah non, ils ne pèsent pas, mesurent pas* ».

➤ . **Le médecin de famille a un rôle central dans le parcours de santé des adolescents**

Chez les familles d'adolescents, les participants s'accordent sur l'importance de ce professionnel dans la trajectoire de santé pour son rôle d'écoute (« *Les généralistes sont plutôt à l'écoute mais les spécialistes pas toujours* » ; « *Il n'y a que mon médecin avec que je peux vraiment parler, déballer mon sac* ») mais aussi de coordinateur du parcours de soins de l'enfant entre les professionnels qui interviennent auprès de lui (« c'est lui qui fait des courriers, qui les envoie »). Le médecin de famille semble être aussi, pour la génération des adolescents, le professionnel qui a une bonne connaissance des besoins du patient et son suivi « (...) *depuis tout petit* » en font un interlocuteur expérimenté au contact des troubles spécifiques de l'enfant. Un parent confirme ce lien très fort et nécessaire avec le médecin de famille, qui apparaît irremplaçable, pour le bon suivi de son

enfant : « *quand j'ai déménagé j'ai préféré faire 200 km pour aller revoir le médecin plutôt qu'un autre qui n'allait pas du tout* ».

Les familles de jeunes enfants n'ont pas le même recours au médecin traitant et lors des trois entretiens collectifs, tous ces parents expliquent qu'il s'agit d'un manque de disponibilité de la part de ces professionnels (« *pour voir le médecin de notre village il faut attendre trois heures maintenant !* ») qui est un obstacle important à ce que ce professionnel soit un interlocuteur très présent. Quatre familles signalent aussi que le cabinet médical de leur ville de résidence partage les dossiers entre plusieurs praticiens et qu'« *il ne s'agit jamais du même médecin qui s'occupe [de l'enfant] en fonction de l'horaire* ».

On distingue des différences de relations qu'entretiennent avec le médecin généraliste les parents d'enfants jeunes dont le diagnostic d'autisme vient d'être posé et ceux d'adolescents plus âgés. Les familles d'enfants de plus de dix ans s'estiment chanceuses de pouvoir avoir cette personne ressource locale car elles sont conscientes de l'importance de son rôle et de sa place pour les accompagner dans leur itinéraire de soins (« *c'est une vraie chance qu'on a, je crois que ça va aller en disparaissant ce rôle-là du médecin de famille, c'est plus pareil aujourd'hui* » ; « *C'est en voie de disparition. C'est eux qui au milieu des spécialistes font un peu le tri...* » ; « *moi aussi, c'est beaucoup pour nous le médecin traitant est très important, ça nous soulage... parce que quand on sait qu'il faut un mois, on stresse... Si le médecin appelle [le spécialiste] ça va plus vite* »). Le médecin permet également d'orienter et d'optimiser les prises en charges vers des spécialistes.

« *Tous les rendez-vous prennent du temps, n'importe quel pro il y a délai.. Mais moi c'est mon médecin traitant qui prend son téléphone et qui appelle tel spécialiste et qui dit « je t'envoie T. » et franchement, je n'ai jamais eu de souci ! L'avantage avec les médecins généralistes c'est qu'on n'a pas besoin de raconter sa vie sans arrêt, ils la connaissent ! Il sait ce qu'il faut faire* »

C) Les rôles et les savoirs parentaux

➤ Toutes les familles ont déjà eu recours à des stratégies pour permettre à leur enfant d'accéder à des soins

Lors des entretiens, une attention particulière a été portée aux différentes stratégies parentales évoquées ou sous entendues par les participants. On distingue ainsi :

Des stratégies de compensation

Les parents ont tous évoqué le rôle d'interprète de leur enfant afin de pallier ses difficultés d'expression de la douleur (« *je lui montre une image avec un petit garçon pour qu'il me montre où il a mal dessus* » ; « *Je lui demande : ça fait comme des épines dans la gorge ?* ») ou pour rendre possible un examen médical (« *Quand on va chez le docteur on a l'air de singes, on imite et mime tout pour qu'il fasse comme nous* »).

Les stratégies évoquées concernent essentiellement la préparation des examens somatiques. Des parents d'un enfant de six ans ayant des troubles importants du comportement (hétéro-agressivité, agitation motrice...) pour lesquels les spécialistes soupçonnent l'existence de comorbidités (épilepsie et trouble de l'attention et de l'hyperactivité) ont ainsi partagé, durant un entretien collectif, la façon spécifique dont ils avaient préparé, peu de temps auparavant, un examen neurologique du sommeil pour leur fils. Ils expliquent avoir mis en place, avec l'appui d'une éducatrice spécialisée exerçant en libéral auprès de l'enfant, toute une méthode de préparation plus d'une semaine avant l'examen.

« *[on a] fait un livret avec toutes les étapes avec mon fils qui part à l'hôpital avec nous, qui fait en fait de ce qui serait fait à l'hôpital. Je suis allée à la pharmacie, je lui ai pris des petites électrodes, et je lui ai fait sentir, il a touché, je lui ai mis sur la peau, sur le doudou... on a joué, maman elle l'a mis, après je lui ai dit à lui de me la mettre, à son frère de le faire aussi ... tout le monde y a eu droit. Du*

coup je lui ai posé, je lui ai dit que ça faisait pas mal, que c'était simplement pour enregistrer ses rêves. Je lui ai montré l'hôpital (...). Le fait d'avoir toutes les images, d'avoir ça toute la semaine, qu'il ait vu et senti, comment c'était, on est arrivé là-bas, il savait comme ça allait se passer. »

Cette préparation en amont n'avait pas été effectuée pour une première tentative, puisque les parents expliquent qu'ils « *n'avaient pas eu l'information sur comment faire donc ça a avait été la cata* ». Pour faciliter l'accès des enfants porteurs d'un trouble du neurodéveloppement, l'habituation, la préparation avec des outils adaptés est utile mais repose essentiellement sur le rôle des parents. Les examens sont généralement préparés par les parents qui coordonnent eux même le parcours de soins en organisant les rendez-vous (« *ça a été préparé à notre demande. Il n'y a pas eu de liaison avec eux et notre docteur, c'est moi qui ait appelé et expliqué la situation* »).

Les expressions « *faire du forcing* », « *harceler* » sont revenues durant tous les échanges avec les familles (« *on doit toujours pousser, dès qu'on veut quelque chose ...* »). Les parents manifestent tous cette « (...) *impression de faire du forcing, de harceler les professionnels ... jusqu'à temps qu'on est ce qu'on a besoin, ce dont on a droit* ». Par cette attitude qu'ils reconnaissent eux même comme insistante, illustrée dans leurs propos par un champ lexical de faisant référence à une lutte (« *on se bat* », « *c'est notre combat* », « *on en a bavé* ») les parents participants expriment une nécessité d'agir pour « *le droit à la santé de [leurs] enfants* ».

Des stratégies de contournement voire d'évitement dans le parcours de soins traditionnel

Parfois, le médecin relaie son rôle de soignant direct aux parents dans le but d'éviter des consultations à l'enfant : « *Il sait que je peux enrayer quelque chose qui démarre, si j'ai les deux médicaments à portée de main. En cas de problème.*

J'attends un jour ou deux et après je consulte ». On observe que les consultations ont lieu en cas de situation jugée critique par les parents, ce qui répond à une stratégie de contournement impliquant une auto-attribution d'une place « *de soignant de premier recours* ». En choisissant d'éviter un examen somatique, ils veulent limiter les situations de crises liées à l'attente par exemple. Un parent explique ainsi que la pédiatre préfère parfois lui faire passer une ordonnance en fonction des symptômes qu'il lui a décrit par téléphone, afin « *d'éviter de devoir se rendre au cabinet* », sans voir l'enfant.

Lors des entretiens collectifs, les participants partagent les différentes stratégies qu'ils emploient pour contourner les potentiels obstacles au suivi de traitement (« *Comme pour les chats, on pile les cachets dans le jus d'orange !* ») ou au déroulement d'une consultation ou d'un examen (« *on a commencé à mettre en place des pictos pour la piqûre.. Quand il part en salle d'attente on a aussi la tablette pour le faire attendre...* »). Ces échanges d'astuces et d'outils entre eux durant les entretiens sont motivés par une réelle envie de leur part de partager leurs expériences avec les autres participants. Chez les enfants jeunes, trois des familles interrogées n'avaient pas été confrontées à des difficultés particulières pour mettre en place un traitement ou effectuer un examen, soit parce que leur enfant n'avait pas de troubles du comportement important soit parce que les explorations somatiques n'avaient pas encore débutées.

Sur les différentes ressources et stratégies de contournement mises en place par les familles pour garantir sa santé somatique, 15 familles sur 18 indiquent avoir déjà eu recours à une médecine dite alternative et d'être parfois détournées de l'approche médicale allopathique (« *Homéopathie, magnétiseur, naturopathe tout !* »). Parmi ces différents moyens, les plus évoqués lors des entretiens sont l'homéopathie, l'acupuncture et le magnétisme. D'autres spécialités alternatives ont été citées avec moins de récurrence : la microkinésie, la phytothérapie, l'ostéopathie (« *On a essayé la microkinésie pour régler son trouble de la défécation* » ; « *On a eu beaucoup recours à l'ostéopathie/ acupuncture. On alternait les deux, l'acupuncture débloquent des zones non libérées et les phases d'agitations que ça générerait était gérée ensuite par l'ostéo...* »). Dans la plupart des cas cités, il s'agissait pour les parents de trouver une solution à des

problématiques somatiques en écartant le recours à la médecine curative traditionnelle.

Les raisons évoquées par les parents eux-mêmes sont principalement la sensibilité de leurs enfants aux médicaments qu'ils préfèrent éviter au profit de « *plantes et de tisanes* » ou « *d'homéopathie* » (« *Pour éviter toujours le recours à certains médicaments qui lui faisaient du mal* »). Une mère affirme que ce recours alternatif est lié à un manque de ressources dans ce qui est officiellement proposé et qu'il est inscrit dans une tendance sociétale actuelle qui pallie un manque (« *On est dans une médecine qui évolue, qui se soigne soi-même, on essaie de trouver ce qui peut nous soigner parce qu'on est pas bien soignés* » « *il y a aussi le pouvoir des pierres, on est plus ouvert sur ces choses, car la médecine n'a pas trop à apporter à ces enfants* »). On observe également dans les propos des familles que cet acte de « chercher ailleurs » s'inscrit dans une volonté affirmée de gérer eux même la situation et les troubles de leur enfant. Les médecines alternatives sont évoquées comme une liberté de choisir autre chose qu'un modèle classique de prise en charge et de se placer comme les véritables soignants de leurs enfants (« *moi, je gérais moi-même mon fils de ma façon à moi, je ne voulais pas trop de médicaments. Je regarde un peu sur internet, j'essaie des choses* »). Ces stratégies de contournement illustrent aussi un système de croyances véhiculé par un réseau informel important et les indications portées par le « *bouche à oreilles* » (« *On y est allés pour régler les troubles du comportement, via des amis... au bout d'un moment on se fait un réseau* »). Une compréhension globale de l'enfant ou de l'adolescent permet, selon certains parents, de pouvoir mettre en place des stratégies de soins perçues comme « *plus douces* » et plus adaptées (« *ces professionnels-là ont une lecture des émotions corporelle différentes, on a moins besoin de dire, ils savent assez rapidement en touchant, en regardant l'enfant* »).

Les entretiens collectifs et individuels montrent que les parents qui ont recours à ces stratégies ont souvent préféré ne pas y associer ni le médecin généraliste les spécialistes de la médecine conventionnelle (« *on se cachait, on le faisait en douce tout ça* »). Sur ce thème, les entretiens individuels ont dévoilé une certaine

méfiance et un empressement des participants à justifier ce recours, à donner des preuves que « (...) ça fonctionne ».

« vous y croyez peut être pas mais nous en tout cas on se dirige naturellement vers ça parce que ça fonctionne » ; « Pour les autistes la médecine traditionnelle propose des médicaments pour les calmer, mais nous on est jamais rentrés dans ce système, on a emprunté une voie parallèle, « on a toujours eu un effet physique immédiat »

Ces réactions peuvent traduire une peur d'être jugée sur l'emploi de méthodes qui ne font pas consensus et d'être remis en cause pour les choix qu'ils ont faits dans l'élaboration d'un parcours de soins pour leurs enfants. Il s'agit pour certains d'une multiplication des investigations complémentaires afin de ne pas rester « dans l'impasse de quelque chose qui ne marchera pas ».

➤ **Une confiance réciproque altérée entre professionnel et parents**

Face aux professionnels, les parents demandent à être des interlocuteurs prioritaires. Les familles interrogées manifestent l'importance qu'elles accordent à la transparence des professionnels sur les différentes interventions auprès de leurs enfants. Certaines d'entre elles ont ainsi été en conflit avec des équipes pluridisciplinaires pour les prises en charge de leur enfant car elles n'établissaient aucun contact avec les parents. Durant les entretiens individuels, ils expriment avec de l'émotion partagée un sentiment de « mise à l'écart ». Un parent se souvient que dans la première structure qui a accueilli son enfant, « c'était leurs [des professionnels] méthodes point barre. Ils voulaient pas entendre le reste ». Une autre famille confirme que pour leur enfant également « (...) les soins proposés, c'était le flou artistique. Quand on parlait de PECS²¹ ils ne voulaient pas en entendre parler. Tout ce qui étaient recommandés ils ne le suivaient pas, c'était long... ». Ce parent manifeste son indignation face à l'absence de communication

²¹ Système de Communication par Échange d'Images
<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique

professionnel/ parent en déclarant que « *le problème c'est quand c'est opaque et qu'on n'a pas accès à ce qui est mis en place avec les enfants, alors qu'on sait bien qu'il y a des stratégies qui existent...* ».

On remarque que les parents ayant le plus manifesté d'émotion en évoquant des souvenirs d'une prise en charge dont ils avaient été éloigné par les professionnels sont aussi ceux qui ont mis en place des stratégies les plus élaborées par la suite. Ils ont également développé une certaine autonomie autour d'un sentiment de méfiance et de suspicion : « *Maintenant on sait comment ça peut se passer alors on se renseigne avant, on demande aux autres parents... on en devient parano* ».

➤ **Les parents souhaitent une plus grande reconnaissance de leur rôle de la part des professionnels**

Lorsque le rôle de coordinateur et de référent n'est pas rempli par le médecin généraliste, celui compense en s'appuyant sur le discours des parents. Pendant les entretiens, les parents reconnaissent qu'ils se sentent, pour certains, valorisés de cette place qui leur est reconnue et attribuée.

« Il les reçoit mais il ne les lit pas (...) il me dit souvent, j'ai reçu des courriers, dites-moi où ça en est » ; « Il a pris le carnet de santé et juste dit « il y a tout c'est ok. Quelque chose de particulier ? » « Il y a une évolution mais c'était très difficile... c'était toujours la faute de l'autisme... Oh mais non on va pas soigner sa marche, c'est un problème de l'autisme ! moi je suis allée voir un spécialiste, il a porté des orthèses et ça l'a beaucoup aidé, maintenant il marche comme il faut. Il a fallu l'opérer des tendons... mais on me disait que y avait rien à faire... On a toujours l'impression de faire du forcing, de harceler les professionnels... jusqu'à temps qu'on est ce dont on a besoin, ce dont on a droit ! »

Les parents se positionnent, dans tous les entretiens collectifs et individuels menés pour ce travail, comme des acteurs *forces de proposition* dans l'élaboration du parcours de soins. On remarque l'utilisation systématique du pronom « on » pour désigner l'application d'une méthode éducative ou d'un soin, bien qu'il s'agisse d'une intervention de professionnel. Ainsi, un parent déclare « *on a voulu du PECS, on l'a eu* ». Les parents de jeunes enfants s'inscrivent dans une démarche participative et revendicatrice de stratégies de soins. Chez les familles d'adolescents, cette tendance est présente à l'heure actuelle, mais plusieurs éléments dans leurs échanges démontrent que cela n'a pas toujours été le cas.

« ils essaient de nous déstabiliser, on sait plus si il faut les écouter... c'est toujours eux qui ont raison et nous on a tort. Du coup on ne dit pas grand-chose. » ; « On m'a toujours dit de pas frustrer les médecins, de rien dire... de les laisser parler...(...) je dis rien, je me maintiens mais des fois je me mords les doigts, j'ai envie de leur dire des choses »)

On constate dans le discours des parents que les médecins généralistes n'ont pas toujours été les initiateurs de la prise en charge pédopsychiatrique de l'enfant et ont, dans le cas de certaines familles rencontrées, participé à retarder le diagnostic avec un discours rassurant.

«le médecin jamais jamais mais alors jamais il a dit « cet enfant il y a quelque chose qui va pas ». Il disait « oh ça va venir ça va venir »... je sais pas si il est au courant de ce que c'est l'autisme » ; « Nous aussi, quand je lui ai dit pour le nôtre, il était là « ha bon », il est passé à côté, pourtant on y allait le voir en lui disant « regardez ça et ça », et lui il me répondait « mais non il a le temps, il va grandir, ça va venir ». Ils sont pas formés en fait, ils sont pas au courant !... »

Cette « incompétence » perçue par les parents comme telle ne semble cependant pas, pour les parents d'adolescents être un élément discréditant le médecin généraliste pour la poursuite du suivi global et comme un interlocuteur *ressources*. Les familles d'adolescents reconnaissent que le médecin généraliste est garant d'une prise en charge somatique « *tout au long de la vie* » car il a, au cours des années, appris à connaître son patient et les particularités liées à ses troubles (« *Moi j'ai un médecin généraliste qui est super. L'avantage avec les médecins généralistes c'est qu'on a pas besoin de raconter sa vie sans arrêt, ils la connaissent ! Il sait ce qu'il faut faire.* »).

L'analyse des entretiens révèle que les attentes des parents concernant la présence d'un professionnel référent traduisent un besoin de reconnaissance réciproque de légitimité. Ils expriment le besoin « *de se faire entendre* », que soient prises en considération leurs interrogations et leurs suggestions pour la construction « *cohérente* » du parcours de santé de leur enfant. Selon une participante à un des entretiens collectifs, « *c'est dur de se faire entendre, on connaît bien nos enfants, on sait qu'on devrait être acteurs de leurs soins* ». Un autre parent affirme cependant qu'il y a une évolution entre l'écoute qui leur est accordée à l'heure actuelle et celle plusieurs années auparavant (« *on a du mal à se faire entendre, même si ça va un peu mieux* »). Ce besoin d'écoute et de reconnaissance, très clairement exprimé lors de tous les entretiens, est expliqué par la difficulté qu'ont rencontrée certains parents d'adolescents avant et juste après le diagnostic du handicap de leur enfant. L'errance diagnostique et certaines rencontres avec des professionnels, dont le cadre théorique de leurs pratiques n'est aujourd'hui plus recommandé et approuvé scientifiquement, ont été vécues comme des expériences douloureuses par les familles qui se souviennent avoir été « *jugées* », « *mises en faute* », « *culpabilisées* ». Une participante témoigne « *c'était ma faute, l'éducation n'était pas bonne* » tandis qu'une autre ajoute « *moi ça venait même de ma grossesse* ». Ces années semblent marquées par une crise de confiance entre les professionnels et les parents. Ces derniers expliquent être dans le besoin d'une personne ressource qui ne juge pas leurs techniques éducatives ou ne remettent pas en cause leur expérience parentale. Le lien de confiance a souvent été évoqué (« *Ce qui est bien c'est que le médecin me fait confiance !* »), tandis que le fait que les « *lacunes* » du médecin sur les

troubles du neurodéveloppement ne semblent pas être, pour les parents participants, ce qui remet en cause sa légitimité à être un interlocuteur cohérent. Lorsque le meneur des entretiens invite les parents à qualifier leur rôle dans le parcours de soins de leur enfant, ils n'hésitent pas à affirmer leur position d'acteur et de maître d'œuvre de son accompagnement. Selon eux, ils mettent en place ou non les préconisations des professionnels et prennent le relais des interventions dans la vie quotidienne.

« On est, qu'on le veuille ou non, acteur de la prise en charge de nos enfants... » ; « Quand on est allés au CRA, on nous a donné la liste de ce qu'on devait faire, des prises en charges, on a demandé des noms, après tout ça on est réellement acteurs principaux de tout ce qu'on doit faire, les rendez-vous, trouver les professionnels (...). C'est nous qui faisons tout ça. ») « notre rôle c'est de faire valoir le droit au soin de nos enfants ».

Concernant les compétences et les savoirs expérimentaux qu'ils ont acquis, les réponses sont également unanimes sur le fait qu'ils soient devenus des connaisseurs avisés des troubles de leurs enfants (*« Il faut les accompagner, anticiper, tout préparer en amont... on a fini par apprendre, à force » ; « pour voir quand il a mal (...) on a appris le corps maintenant mais il faut encore beaucoup les observer » ; « Oui, on devient spécialistes ! »*).

Une famille d'un enfant de six ans donne d'ailleurs un exemple concret de sollicitation par un spécialiste afin de compléter un tableau clinique dans le cas de suspicion de comorbidités : *« je dois faire un cahier du sommeil, ils nous ont demandé de prendre en photo un moment d'absence quand mon fils en a, pour aider à poser le diagnostic, de regarder à quelle heure il se réveille, la fréquence des absences... On est acteurs... »*.

➤ **Une recherche d'information autonome**

Lorsque qu'il est demandé aux participants de préciser la façon dont ils ont eu accès à des ressources leur permettant de mettre en place de telles stratégies, seule une famille déclare avoir suivi les conseils d'un professionnel qui suit l'enfant. Les autres expliquent qu'elles ont menées des investigations de façon autonome sur la façon de permettre à leur enfant d'être soigné (« *On s'est informés seuls* » « *on savait pas, personne ne nous avait dit comment préparer...* »). Elles ont dans ce sens effectué des recherches sur internet (« *Si personne ne nous dit rien on va sur internet et on regarde* ») et se sont renseignées d'elles-mêmes dans les centres de documentation. On observe également que ces ressources proviennent surtout de l'expérience fournie par la répétition d'échecs préalables. Les préparations d'examen avec des outils spécifiques (pictogrammes, faux instruments...) se sont avérées inévitables à la suite d'obstacles majeurs rencontrés lors de consultations ou de bilans antérieurs. Cet apprentissage et cette adaptation « par l'erreur » sont perçus, lors les entretiens individuels, comme facteurs de situations difficiles voire traumatisantes pour les familles. Quelques-unes se souviennent de leurs interrogations sur l'étiologie vaccinale mais tous ont été assez facilement rassurés par l'unanimité de l'opinion des médecins sur ce sujet.

➤ **Des axes d'améliorations qui convoquent leurs compétences et celles des professionnels**

Les entretiens collectifs et individuels se sont tous clôturés en abordant les pistes d'améliorations et les perspectives que les participants pourraient proposer pour favoriser l'accès aux soins somatiques des enfants ayant des troubles du neurodéveloppement. Le premier aspect évoqué est la sensibilisation et la formation des professionnels référents afin « (...) *qu'ils connaissent l'autisme* ».

« Il faudrait qu'il y est une prise de conscience. De la part des professionnels, qu'un enfant autiste c'est avant tout un enfant. On en a souffert quand il était petit, je disais toujours c'est un enfant, il a le droit d'être soigné, il a des maladies comme tout le monde ».

➤ **Avoir des interlocuteurs cohérents**

« On a eu de la chance, (...) Ils n'ont pas sauté sur l'enfant dans tous les sens, ils ont attendu qu'il se repasse quelque chose avant d'intervenir. Là c'était positif, cohérent... la démarche était logique, on est pas rentré sur un tas de bilans... on était au final sur une gastro simple. On est tombés sur des gens logiques, on a eu de l'écoute, ils ont observé le gamin, c'était pas « vous êtes inconscients » comme on a eu plusieurs fois... Ce qui manque le plus c'est ça, chercher, comme un jeu de piste hein... Dans ce cadre-là on a besoin d'être cadré pour pouvoir faire en sorte que le professionnel cherche les éléments. Les éléments c'est nous qui les avons, surtout si c'est pas quelque chose de flagrant. C'est un déchiffrage permanent de notre part. Des moments où on a dit à la pédiatre, j'en sais rien... On leur demande pas de tout savoir. On veut qu'ils réfléchissent »

Les parents manifestent leur besoin de repères dans le système de soins, notamment entre les services sanitaires, médico-sociaux et libéraux. Les ressources ne sont pas balisées de façon à ce que le parcours de soins soit fluide, par exemple lors d'une visite aux urgences s'impose, la cohérence semble pour les parents plus importante que la sensibilisation du professionnel.

Section 3| Rôles et conditions de valorisation des choix parentaux pour améliorer l'accès aux soins des enfants autistes

Les résultats de ce travail, mis en perspective avec les éléments de recherche exploratoire dans la littérature disponible sur ces thèmes ouvrent sur un ensemble de conditions à la prise en compte des savoirs parentaux pour améliorer l'accès aux soins somatiques des enfants autistes. . Ils feront l'objet de cette analyse appuyée par les résultats observés durant la phase de recueil d'informations. Il s'agit ainsi de montrer pourquoi ces savoirs et ces compétences sont à considérer au regard des difficultés d'accès aux soins, puis de proposer des conditions favorables à la mise en œuvre d'une collaboration entre les parents et les professionnels.

4.1 L'irrégularité du suivi somatique des enfants avec autisme relève en partie des choix parentaux

Le choix des parents d'éviter les consultations avec des médecins généralistes ou des spécialistes est en lui-même un élément qui fait obstacle à l'accès optimal de ces enfants aux ressources de santé. Un médecin généraliste, sensibilisé à l'accompagnement des enfants avec autisme fait également le constat d'un suivi somatique altéré chez ce public par rapport à d'autres enfants. Il souligne « *C'est vrai que pour un enfant neurotypique il va y avoir un suivi régulier avec des consultations de routine, vaccinations etc. Sur un enfant autiste, il va y avoir moins de suivi systématique* ». Pour un autre médecin généraliste questionné sur ce sujet « *C'est une épreuve pour les parents d'emmener leurs enfants chez le docteur... Ils vont pas forcément l'emmener pour une petite pathologie bénigne. Le problème somatique qui provoque un trouble du comportement, c'est du ressort des parents d'en être conscients* ». L'itinéraire de soins des enfants avec autisme semble ainsi être orienté par ces choix parentaux.

Cette volonté d'éviter ou de contourner le colloque singulier médecin-patient peut s'expliquer, au regard des résultats obtenus et par les observations faites, par un ensemble de phénomènes qui mettent en lumière à la fois un certain nombre de freins à l'accès aux soins de ces enfants mais aussi le rôle essentiel qui est joué par les parents dans le suivi médical.

4.1.1 Les facteurs déterminants des choix parentaux

A) L'enfant autiste, un mauvais patient ?

L'enfant dont les troubles liés à l'autisme (du comportement, de la communication) rendent difficile une consultation ou un acte de soin semble être perçu comme le « mauvais patient ». L'usage de ce terme souligne le caractère disqualifiant des troubles liés au handicap, éloignant ces jeunes patients des ressources disponibles du système de santé. Les familles ont ainsi l'impression, le sentiment que les troubles liés à son handicap le disqualifient pour accéder aux dispositifs de soins (consultations, soins dentaires, urgences...). En ayant, pour certaines, vécu des refus de certains spécialistes de recevoir leur enfant, elles « capitulent » en évitant le plus souvent possible d'être confronté à un système qu'elles jugent excluant et inadapté pour la plupart ou mettent en place des stratégies et actions de compensation.

B) La conséquence d'une relation parent-professionnel altérée

Les parents ressentent parfois eux même cette « exclusion » du système de santé traditionnel : leur relation avec les professionnels peut être culpabilisante et être vécue en elle-même comme une expérience douloureuse. Le fait de ne pas être écouté ou de sentir éloignés des soins apportés à l'enfant est vécu comme une situation d'exclusion dans laquelle les familles « *n'ont pas leur mot à dire* ». On constate que même lorsque ces expériences ont eu lieu dans le passé, dans des établissements ou avec des professionnels d'équipes intervenant pour son développement et non pour des problématiques somatiques, ces événements conditionnent la prise de position des parents sur le parcours de soins futur. Des

mauvaises expériences ayant mené parfois au conflit avec des professionnels engendrent des stratégies d'évitement de la part des parents et un recours plus important à des ressources hors du système de santé (partages entre membres d'association, renseignements sur internet...).

C) L'errance diagnostique engendre des situations de rupture dans le parcours de soins

L'*errance diagnostique* vécue par plusieurs familles rencontrées est un facteur explicatif important d'une certaine méfiance ressentie vis-à-vis des professionnels de santé. Ce parcours en recherche d'explications vis-à-vis du handicap de leur enfant, alors méconnu par les familles, altère durablement la confiance qu'elles avaient dans la médecine traditionnelle et pour le médecin de première ligne. Souffrance, quête de sens et de guérison entraînent les familles dans un véritable itinéraire thérapeutique incluant des recours professionnels (champ médical), traditionnels (médecine alternative) et populaires (familles, amis, associations) : une errance diagnostique peut alors conduire à une errance thérapeutique par la suite (Sénéchal ; 2009). On remarque en effet que dans le cas où cette situation a été vécue, les familles expriment très clairement une perte d'adhésion et de croyance envers le système de soins à l'intérieur duquel elles « *se battent* ».

D) La multiplication des ressources disponibles hors du cabinet de consultation

Un psychiatre interviewé insiste sur un changement dans les représentations collectives du handicap mental et psychique : « *Aujourd'hui il y a une différence, car il y a une prise en compte des problèmes somatiques, de la douleur. Avant, ils étaient handicapés et pas forcément malade : on ne pensait pas qu'ils pouvaient avoir des cancers, on limitait les examens somatiques. Avec le vieillissement de la population, des études ont permis de faire émerger ces problématiques-là* ». Les observations faites dans le cadre de ce travail montrent que contrairement à ce la littérature met en avant sur un dualisme psyché/soma²² la considération en elle-

²² Voir partie 1.3.2

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

même des problématiques somatiques n'est plus un facteur limitant l'accès aux soins des patients autistes. Les familles interrogées ont toutes manifesté des inquiétudes sur la santé physique de leur enfant, conscientes que le handicap est en lui-même un facteur de risque.

Le manque de connaissances spécifiques des médecins sur l'autisme est une raison énoncée au choix d'éviter la consultation ou d'avoir recours à une stratégie de compensation. Les ressources importantes des familles à l'heure actuelle avec l'utilisation des outils modernes de communication et générées par le fort intérêt de l'opinion publique pour l'autisme depuis quelques années leur permettent de chercher l'information en dehors du cabinet de consultation ou de l'établissement de santé. Ce phénomène social d'automédication, de « patient expert » s'observe cependant chez de nombreuses catégories sociales parmi les utilisateurs du système de santé (Fainzang ; 2012) et n'est pas exclusivement lié aux problématiques du handicap. Ce que l'on peut nommer « culture du doute » est toutefois très présent dans les discours des familles, qui ont un recours important aux nouvelles technologies pour envisager les meilleures stratégies et options de soins dans un milieu qui leur semble *excluant* ou *non adapté* aux difficultés particulières de leur enfant.

Le réseau, la mobilisation en association de familles augmentent ce pouvoir d'information et le poids de l'expérience face à celui de l'expertise qui semble souvent influencer leur décision. Le rôle du « bouche à oreille » est déterminant dans l'itinéraire de soins. Il permet un ensemble de représentations qui orientent le parcours de ces enfants vers des stratégies vérifiées par l'expérience de pairs (ici il s'agit souvent d'autres parents de patients autistes). Les familles envisagent des solutions (médecines dites alternatives ou traditionnelles par exemple) qui jusqu'alors ne faisaient pas partie de leur système de croyances en ayant pour référence cette légitimité que donne l'expérience.

Ces facteurs conditionnent, selon les résultats des entretiens, les choix parentaux concernant le suivi médical des enfants autistes. La régularité des consultations, la prévention et la systématisation des soins courants par un

professionnel apparaît alors différente d'un enfant ayant des troubles du spectre de l'autisme à un individu neurotypique.

E) Le rôle « naturel » du parent soignant

De l'attention particulière aux signaux de la douleur à la prise du traitement, les parents ont le sentiment, par les stratégies qu'ils développent, d'être les soignants de leurs enfants. On peut supposer l'ancrage, dans ce modèle de « parent qui soigne », de tout un ensemble de représentations qui prédisposent, bien avant la tendance sociétale actuelle à l'automédication, à la symbolique très forte de la relation mère enfant basée sur le soin. A ce sujet, un médecin généraliste interrogé déclare *« Pour l'autisme comme pour un enfant qui a un cancer, les mamans savent tout faire. Elles savent les traitements. Peut-être que dans l'autisme il y a en plus la dimension interprète parce que la communication est souvent absente...mais après, le parent est un auxiliaire du soin pour tous les enfants. Par exemple un enfant qui tousse, la maman elle va vouloir lui donner un sirop. Un sirop ça fait rien, c'est pour le geste...mais elle est contente »*. Il y a un ensemble de significations à ces gestes, qui sont déterminants du rôle naturel de parents. Ainsi, la souffrance qu'expriment les familles lorsqu'elles ont été « dépossédées » de ce rôle auprès de leur enfant (manque de transparence de certaines institutions ou professionnels) est à prendre en compte dans ce contexte. Les stratégies de compensation ou de contournement sont un moyen d'affirmer leurs choix, leur liberté d'action et de décision dans le parcours de soins qu'il semble bénéfique pour l'enfant de comprendre, d'appuyer et de soutenir dans une logique d'amélioration pour que les conditions de leur accès aux soins somatiques soient optimales. Ainsi, aucun soin, aucun accompagnement, même parfaitement adapté aux besoins de l'enfant, ne pourrait être considéré comme tel si celui-ci n'implique pas les parents. Cette implication s'inscrit dans le cadre d'une possibilité d'avoir information complète et accessible, d'une valorisation des actions mises en œuvre et d'un soutien permanent.

4.1.2 Les parents, meilleurs révélateurs des *capabilités* de leurs enfants

A) Garantir l'*usabilité* du système de santé pour leur enfant

Dans un environnement perçu comme excluant et disqualifiant pour ces enfants, les familles semblent conscientes de l'importance de la prise en compte des problématiques somatiques chez ces patients vulnérables. Elles développent alors, pour la majorité d'entre elles, des stratégies pour pallier ces difficultés d'accès et se révèlent être les garantes de l'*usabilité* du système de santé pour leur enfants. Si le suivi de ces patients n'est pas aussi régulier que pour un enfant ayant un développement typique, on constate que les ressources de santé sont tout de même utilisées, avec des adaptations mises en place par les parents eux-mêmes. Ils garantissent l'*usabilité* du système de santé grâce à un ensemble de stratégies diverses, de la préparation en amont d'une consultation au recours à la médecine alternative. Dans les cas où la gestion des troubles du comportement ou de la communication est jugée trop difficile pour permettre une consultation, un examen spécialisé, la plupart des parents tentent d'ajuster eux-mêmes les ressources aux capacités et possibilités particulières de leur enfant. De la reconnaissance du problème de santé à des demandes particulières pour l'aménagement de la consultation, le rôle du parent est essentiel, car il est lui-même déterminant de l'*usabilité* du système de soins somatiques de son enfant ayant un trouble du spectre autistique. Le forcing, l'aménagement (grâce à une gestion du temps, une préparation en amont, un appel au préalable ...) compensent les difficultés à exister en tant que *demandeurs* et *receveurs* de soins et pour avoir une utilisation optimale des ressources de santé existantes.

Lorsque la consultation ou l'examen est refusé par un praticien qui estime être démuné et incompetent face aux difficultés de l'enfant, ou que les parents optent pour des stratégies de contournement, ce type d'évènement peut rompre le parcours de soins et justifier le recours contraint à une stratégie de compensation : il peut s'agir de se rendre chez un autre spécialiste connu d'un pair ou de pratiquer l'automédication. Ces facteurs de rupture sont une source d'inquiétude

importante pour les parents qui le soulignent : les situations pour lesquelles leur enfant est disqualifié en tant que patient, souvent faute de moyens de la part des acteurs de santé, mettent en évidence la limite de leurs compétences et de leur pouvoir d'actions.²³

B) Une revendication de l'expérience et de compétences

Une étude sur la place du médecin généraliste face aux familles d'enfants autistes a montré que dans le cas de l'autisme la relation parents-médecin de famille est altérée par le fait que « *chacun des protagonistes utilise son expertise ou sa méconnaissance dans une relation médecin-patient inadéquate* » (Blanchard, Charles, Blanchon ; 2013). Le rôle des parents semble parfois dépasser le rôle de patients profanes jusqu'à redessiner les limites du savoir expert des professionnels. Ils deviennent « des artisans » du parcours de soins de leurs enfants en articulant les prises en charges et les examens complémentaires. Or le système de parcours de soins en France est initié et coordonné, officiellement, par le médecin de famille. Dans le cas spécifique de l'autisme, le positionnement face aux professionnels exprimé par « *on en sait plus que lui* » rompt ce parcours habituel. Les avancées permises par le contexte législatif évoqué récemment, redonnant aux parents les outils et l'accompagnement nécessaire pour faire entendre leurs revendications ont fait émerger la question de *l'expertise parentale*. Si cette notion est à questionner en soulevant la nécessité de la distinguer de l'expérience, elle invite tout de même à ne pas sous-évaluer l'importance que les familles accordent elle-même à être perçues comme des interlocuteurs naturellement légitimes et prioritaires dans la trajectoire de santé de leur enfant.

Les parents mobilisent un nombre important de ressources et de compétences qu'ils construisent à partir d'un savoir « livresque » et de l'expérience auprès de leur enfant qui comprend l'affect, la connaissance, l'habitude de ses comportements, mais aussi des peurs, des inquiétudes (manifestée par rapport aux consultations et aux soins par exemple). Les travaux de Catherine Tourette

²³ C'est aussi ce que la littérature révèle d'une *autonomie forcée* (cf 1.4.1).

Turgis éclairent ce constat. Selon elle, cette expertise tirée de l'expérience est à envisager « *comme un processus à l'occasion duquel le sujet réalise des apprentissages et qui de là s'apparente à un processus de professionnalisation* ». Elle souligne que ce développement repose sur « *les interdépendances nécessaires et irréductibles entre les individus, dans la mesure où toute configuration identitaire s'élabore dans le cadre de relations interpersonnelles qui sont d'abord des relations de dépendance* ». (Catherine Tourette-Turgis & Joris Thievenaz, 2012).

Chez les parents des jeunes patients de moins de six ans, on observe une *culture du doute*, se traduisant par une remise en question quasi systématique du savoir expert. Ils articulent la trajectoire de soins de façon à ce que leur enfant soit accompagné par des professionnels qu'ils choisissent eux même et avec qui ils ont pu transmettre leurs attentes et établir un climat de confiance mutuelle. La plupart utilisent les ressources de santé en connaissant ses défauts et en mobilisant tous les outils à leur portée : le recours à du « *forcing* » illustre cette attitude de revendication assumée.

Les savoirs informels et la connaissance de leurs propres enfants font des parents les meilleurs « révélateurs » ou « garants » de leurs *capabilités*. Ce terme, proposé par l'économiste Armatya Sen, défend une conception de la justice (dans ce contexte il s'agit de l'accès au soin/droit à la santé), en ne défendant plus simplement l'égalité des moyens (les biens sociaux premiers : ici des ressources de santé), mais l'égalité des possibilités effectives d'accomplir divers fonctionnements et d'effectuer certains actes (ici, être patient et bénéficiaire de soins par exemple). En considérant cela, il apparaît indispensable de porter une réelle attention dotée de moyens concrets à la production des savoirs parentaux et à leur soutien pour les réintégrer dans le système de soins. Ces savoirs sont sources de choix, déterminés par des expériences et l'itinéraire thérapeutique des enfants autistes en est la conséquence. Travailler à des conditions qui favorisent des choix adaptés apparaît alors comme un effort à coordonner entre tous les acteurs du système de santé, médico-sociaux, sanitaires pour fluidifier, organiser et pacifier la trajectoire de soins dans un climat d'alliance, de collaboration où l'expertise s'appuie sur l'expérience.

4.2 La prise en compte des choix parentaux dans le cadre d'une collaboration avec les professionnels

➤ **Le cercle vertueux de la confiance**

Les conditions de la valorisation des savoirs parentaux, pour qu'ils garantissent un meilleur accès aux soins somatiques des enfants avec autisme, sont multiples. En effet, il ne suffit pas de reconnaître les avantages d'une mobilisation de ces savoirs expérientiels. Des aménagements de l'environnement global dans le parcours de soins sont à penser afin que *l'empowerment* et l'émergence de compétences soit véritablement un levier pour réduire les inégalités.

Le rôle des professionnels est de se mettre réellement au service des parents et des enfants en jouant un rôle de « suppléance familiale » (Philip ; 2009) et non plus celui de substitution : *« Il faut leur donner les outils, leur expliquer qu'ils peuvent demander une consultation avant pour préparer...expliquer ses particularités, emménager la consultation, le temps d'attente. C'est par les parents que ça peut s'améliorer. Plutôt que de venir sans l'enfant. Le parent est expert de son enfant, j'en suis intimement convaincue. C'est normal, c'est lui qui vit 24h sur 24h avec lui et c'est légitime. C'est pas non plus à lui à tout emménager. »*²⁴.

Cette prise de conscience doit se traduire par un effort coordonné par les acteurs de santé et les familles vers la construction d'un espace de dialogue et de partage d'outils modernes. Le colloque traditionnel professionnel expert et patient profane semble être obsolète et ne plus correspondre plus aux attentes des familles. L'enjeu est donc d' « assumer » cette forme d'*empowerment* en le valorisant par une reconnaissance des professionnels de la légitimité des familles à être des co-thérapeutes de leurs enfants et à se positionner comme forces de proposition et de choix quant à la manière d'orienter leur enfants. Afin de restaurer un suivi médical, c'est-à-dire un accompagnement expert systématique des décisions sur les actions de prévention et de soins qui soit régulier, l'unique « variable d'ajustement » possible est la prise en compte, par les acteurs de santé, des choix parentaux. Pour influencer ces derniers, des actions sont à mener pour limiter les

²⁴Voir en annexe : Entretien mené auprès d'un médecin généraliste
<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

facteurs qui éloignent les familles du système de santé. Ces mesures ne sont pas à considérer comme les seules améliorations à penser pour une meilleure accessibilité des enfants autistes au droit à la santé. Mais elles auraient certainement pour conséquence un meilleur suivi global de l'enfant dès l'annonce diagnostique, un soutien plus important et régulier aux familles dans leurs choix, ce qui limiterait leurs inquiétudes. D'autre part, une habitude, dès le plus jeune âge des enfants à l'environnement médical (salles d'examens, cabinets médicaux) est déterminante pour un accès facilité aux soins à l'adolescence puis à l'âge adulte.

Condition n°1 : Soutenir l'empowerment des familles

L'*empowerment* ou littéralement le « renforcement des capacités » est un concept qui traduit la volonté d'élever le niveau de choix, d'influence et de contrôle que peut avoir l'utilisateur fragile sur les événements de sa vie et ses rapports avec les autres. Cet *empowerment*, pour les parents d'enfants autistes, semble, au regard des observations menées durant ce travail, non assumé ou pris en compte que partiellement dans le système de soins. Les associations de familles revendiquent leur expertise dans le domaine de l'autisme et mettent en avant leur expérience pour jouer un rôle, au niveau politique et faire avancer les droits des personnes concernées. Dans la pratique et dans les actions quotidiennes menées par les familles pour utiliser de façon optimale les ressources de santé, cet empowerment ne semble pas tout aussi revendiqué. On le constate, par exemple, dans les échanges lors des focus group : les choix parentaux, tels que le recours à la médecine traditionnelle, se font, en secret. Pour proposer un suivi médical systématique et garantir un accompagnement des professionnels aux parents en limitant les facteurs de ruptures, il s'agirait de favoriser une prise de position assumée et de donner un cadre légitime à cet empowerment..

Le psychiatre interviewé dans le cadre de cette recherche souligne un changement de posture opéré ces dernières années : « *Les parents posent plus la question et ils ont raison. Avant on n'écoutait pas leurs questions...On leur disait laissez-nous faire !* ». Un médecin généraliste précise qu'il est important de relativiser cette notion de parent-soignant et que l'autonomie d'un parent, pour le

bon suivi du patient, est à encadrer car « *pour toutes les maladies, le parent n'est pas un soignant mais un auxiliaire du soin. Il ne faut pas qu'il soit tout seul* ».

➤ ***En favorisant leur accès aux informations***

Les savoirs des parents concernent des connaissances qui concernent les troubles spécifiques de leur propre enfant et des acquis informels (recherches documentaires, associations, internet). Cet apprentissage par l'expérience doit être combiné par un accès facilité à des informations sur les troubles de l'autisme fiables et scientifiquement approuvées. Beaucoup d'associations de familles et même les CRA proposent dans ce sens des formations destinés aux aidants.

Le plan autisme 2008/10 (objectif 5 de l'axe 2) ainsi que les recommandations de l'ANESM (2010) et de la HAS (2012) soulignent l'importance d'accompagner les enfants dans la phase de diagnostic en les informant sur la pathologie de leur enfant ». Dans ce contexte, le Centre de Ressources Autisme a créé un programme d'éducation thérapeutique du patient à destination des parents dont l'enfant vient d'être diagnostiqué porteur d'un trouble du spectre de l'autisme. Depuis 2014, ce programme est proposé dans le cadre d'un appel à projet d'aide aux aidants financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Les associations de famille du Languedoc Roussillon participent également à sa mise en œuvre. Il fait l'objet d'un ouvrage (Baghdadli, Meyer, Darou ; 2015) écrit à destination des professionnels accompagnant des familles d'enfants autistes en vue d'étendre cette méthode d'information jusqu'alors réservée aux maladies chroniques dans les services de soins somatiques. Ces initiatives d'accompagnement sont approuvées par les familles²⁵ et permettent la restauration d'un climat de confiance avec les professionnels animateurs autour d'un savoir qui concerne l'enfant.

Selon l'OMS (1), « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient* ». Le choix du modèle d'Education

²⁵ 100 % des participants à cet accompagnement ont été satisfaits en 2015
<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Thérapeutique du Patient pour des parents d'enfants porteurs d'un handicap révèle l'importance d'associer un savoir parental à une prise en charge du handicap. Il valorise les savoirs parentaux en leur donnant une légitimité et un cadre de référence fiable. Le programme présenté par le Pr. BAGHADLI et son équipe s'articule autour de cinq sessions dont une spécifiquement dédiée à la transmission d'outils et de savoirs sur le repérage de la douleur, l'importance du suivi somatique et les stratégies d'accès à la consultation et aux examens somatiques. Le partage d'outils et de compétences entre professionnels et parents eux-mêmes va dans le sens d'une codécision éclairée visant à rendre le patient et son entourage acteur de sa santé. Les parents, dans cette logique et en tant qu'aidants naturels par l'aide, la présence, l'investissement qu'ils apportent à leur enfant porteur d'autisme pour son éducation, ses soins et son itinéraire thérapeutique, ont toute légitimité à bénéficier de ce type d'accompagnement.

➤ ***En valorisant leurs savoirs et leurs compétences***

La valorisation des savoirs parentaux issus de l'expérience grâce à la mise en pratique d'informations auprès de leurs enfants est un souhait exprimé par les familles. Elle suppose et permet à la fois une reconnaissance de ces compétences par les professionnels. Des formations officielles sont proposées aux parents pour qu'ils puissent attester d'une certaine connaissance de l'autisme. Les groupes de familles, telles que les proposent les associations dans lesquels de nombreux parents d'enfants autistes sont investis sont des moyens de valorisation, dont la valeur est très symbolique.

La construction du savoir par l'expérience n'étant pas suffisante pour des familles qui ont recours à d'autres sources (documentation scientifique, savoirs partagés entre pairs, recours à des formations) révèle un besoin de reconnaissance pour soumettre leur légitimité à des professionnels. C'est dans cette logique que de nombreux parents rencontrés au Centre de Ressources Autisme avaient reçu ou étaient en cours de formation universitaire (Diplômes Universitaires) sur l'autisme. Il est à noter que la question du savoir expérientiel, dans la littérature est justement mis en parallèle avec la création de la formation continue et les Validation d'Acquis d'Expérience (VAE) qui transforment les

modalités d'apprentissages « du vécu » en compétences professionnelles. Le savoir *informel* a la possibilité de devenir *académique*. Cette professionnalisation du savoir est une piste d'amélioration intéressante à concevoir pour des parents autistes, qui se considèrent eux même comme « *des sortes de spécialistes* » et manifestent, depuis les premières mobilisations (cf 1.4) une volonté de partage des connaissances entre familles. On peut supposer que cette formalisation du savoir encourage un partage plus important avec des professionnels somaticiens non sensibilisés.

Un projet expérimental, piloté par l' Unité Transversale en Education du Patient (UTEP) au Centre Hospitalier de Montpellier prévoit de faire des *parents experts* en leur proposant une session de formation aux méthodes d'éducation thérapeutique afin qu'ils puissent eux même animer des groupes avec d'autres parents. Ce projet évoque la notion de « patient formateur » ou -dans les publications anglo-saxonnes- de « *peer educator* ». Cette notion de pair-expert (, ici appliquée aux parents d'enfants autistes (qui pourrait être pair-aidant), renvoie à la formation de malades qui aident des personnes de la même communauté de malades. Cette initiative est un exemple de valorisation des expériences parentales dans une logique de partage mais aussi de complémentarité avec les professionnels. L'expérimentation de ce projet en Languedoc Roussillon pourrait être une base pour étudier l'impact indirect de cette valorisation sur l'amélioration des conditions à l'accès aux soins somatiques.

Condition n°2 : Proposer des moyens et des outils favorables à une réelle collaboration professionnel-familles

Si les recours aux méthodes hors champ de la médecine conventionnelle montrent que les savoirs entre pairs (système de croyances, réseau, bouche à oreilles...) semblent peser dans les choix des familles que les recommandations officielles ou expertes, il ne s'agit pas de remettre en cause l'expertise clinique des professionnels et de discréditer les compétences des acteurs de santé. Une amélioration des dispositifs d'accès aux soins somatiques pour les enfants et adolescents porteurs d'autisme ou en situation de handicap de manière générale passe par la restauration d'un climat d'alliance et de confiance partagée entre des

parents qui connaissent leur enfant et ses besoins et les professionnels qui sont garant de son accès au système de santé. Cette collaboration parents-professionnels s'inscrit dans un partenariat où chacun trouve sa place dans une logique de codécision pour tout soin ou acte préventif mis en œuvre pour l'enfant.

➤ ***En sensibilisant les professionnels somaticiens aux troubles du spectre de l'autisme***

Il ne s'agirait pas de proposer aux médecins généralistes, aux professionnels de soins buccodentaires ou autres acteurs de santé de devenir des spécialistes de l'autisme ou du handicap. Leur bagage de formation, déjà conséquent, rendrait certainement difficile une adhésion de ces professionnels à un changement de ce type²⁶. La sensibilisation proposée, comme le souligne un psychiatre du CRA-LR « *pourrait se constituer d'un set d'outils et de connaissances de base pour être un interlocuteur cohérent face à aux parents* ». L'instauration d'un climat de confiance entre médecin et famille s'instaure dans le cas où les deux parties partagent des moyens. Le médecin pourrait, grâce à une sensibilisation sur ces thématiques, être en mesure de les orienter vers des ressources en ligne (sites web d'associations (sparadrap, réseau lucioles » participative ...), afin de trouver des astuces, des supports (banque de pictogramme « chez le docteur », planning « préparation d'une radio » ...) pour préparer un examen ou une consultation. La place du professionnel, même sans avoir un bagage important sur les conséquences du handicap de l'enfant, serait certainement valorisée et légitimée de façon à ce qu'il devienne un partenaire de confiance. Les conséquences sont importantes car cela pourrait limiter le risque que les familles, démunies, deviennent autonomes dans ces stratégies de compensation et remettent en cause leur adhésion aux ressources de santé qui leur sont proposées. Dans ce sens : « *Le mieux c'est de faire de l'habitation, pour s'adapter à la consultation, au lieu, de se familiariser avec les supports. Il y a beaucoup de livrets, d'associations, des outils faciles à trouver sur internet, même dans le sanitaire, il y a des outils de sensibilisation. Ces outils sont pour les familles et les professionnels (...). Je pense qu'il faut être très bien informé et même si l'info est*

²⁶ Voir entretien en annexe 2

<Prénom NOM> - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

trouvable mais on a pas le réflexe d'aller la chercher. Au moins un réseau associatif ! »

➤ ***Agir en amont pour éviter l'errance diagnostique thérapeutique pour éviter les ruptures et les crises de confiance***

La relation d'alliance entre soignants et parents dépend en grande partie d'expériences douloureuses : si les conséquences d'un retard de diagnostic participent à une remise en cause du système de soins somatiques par les familles, il semble nécessaire, pour que les choix parentaux soient garants d'un accès aux soins optimisé, de proposer des moyens pour éviter ces situations. Pour cela, outre le repérage et le dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement, il conviendrait d'envisager des solutions permettant de faire de même avec les problèmes somatiques chez ces enfants dès le plus jeune âge.

Avec pour objectif d'amorcer un suivi global et favoriser une habitude dès le diagnostic posé, un dispositif expérimental de consultation pédiatrique systématique a été mis en place sur deux périodes de six mois (entre mai 2012 et mai 2014) au CRA LR. Il s'adressait à une population d'enfants et d'adolescents présentant un TSA après une évaluation pluridisciplinaire pour favoriser leur suivi médical. Les familles ont rencontré l'infirmière de l'équipe en vue de préparer une consultation avec un pédiatre, dans l'objectif de faire un bilan somatique global qui oriente le suivi vers la médecine générale ou des spécialistes pour des examens complémentaires. Les objectifs de la consultation avec l'enfant et la famille étaient de diagnostiquer les comorbidités, proposer des soins spécifiques, faire le lien avec les équipes médicales de proximité du lieu de vie de l'enfant afin de faciliter l'accès aux soins somatiques.

Un balisage et un repérage des somaticiens référents, sensibilisés et « repères » pour les familles semble être une piste à envisager. Les réseaux de santé existent aussi dans d'autres régions et sont un moyen de rendre fluide et optimisés les parcours de soins des enfants en situation de handicap. A titre exemple d'action, l'Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon, a missionné le CRA-LR pour créer un annuaire de professionnels. Ces moyens sont

à préciser et à développer aux bénéficiaires de toutes les familles d'enfants autistes pour éviter les ruptures de parcours et les accompagnements de professionnels dont les pratiques ne figurent pas dans les recommandations officielles.

➤ ***Par l'utilisation ou la création d'outils de suivi***

Le 3^{ème} Plan Autisme prévoyait la refonte du carnet de santé afin d'y ajouter des items supplémentaires pour favoriser le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme. Cet outil, qui n'est, selon les témoignages de nos participants, pas utilisé de façon optimale à l'heure actuelle pourrait toutefois s'avérer précieux pour garantir une continuité du suivi somatique de ces enfants considérés comme vulnérables. Il pourrait contenir des informations relatives au développement de l'enfant et aux comorbidités fréquentes. En établissements médico-sociaux, des Conseils de Vie Sociale pourraient être spécifiquement organisés de façon à penser collectivement les stratégies de prévention mises en œuvre dans l'établissement. Des associations proposent des stratégies d'action dans des établissements pour donner aux professionnels des outils d'évaluation de la douleur, mais il s'agit d'interventions non encadrées qui ne bénéficient qu'à quelques structures. Ces sensibilisations sont un levier important auquel les parents, en mobilisant leurs compétences, pourraient contribuer. Les entretiens révèlent en effet que les familles ont développé une connaissance des signaux « de détresse » envoyés par leurs enfants : la communication de ceux-ci aux équipes pluridisciplinaire serait un moyen de prévention basé sur une coopération bénéfique à la santé des enfants pris en charge.

Conclusion

Les savoirs parentaux ne sont pas quantifiables, variant d'une famille à l'autre relativement aux difficultés rencontrées par chacune d'elles et aux ressources auxquelles elles ont eu accès. Valoriser les compétences parentales ou les savoirs expérientiels ne sous-entend pas l'injonction d'un « devoir » pour le parent d'être expert mais il s'agit de reconnaître leur droit à devenir des acteurs co-décisionnaires de la santé de leur enfant. Ces savoirs forment un bagage dont l'influence sur l'itinéraire thérapeutique –et par conséquent sur le parcours de soin et le suivi somatique- est incontestable. « Auxiliaires du soin », « co-thérapeutes » ou « co-constructeurs du parcours de soins de leur enfant », ces termes renvoient tous à l'idée que le partenariat est le socle de cette autonomie. Si le parent est informé, voire formé et reconnu comme tel, il n'aura plus besoin de mettre ces compétences au service de stratégies de contournement mais au profit d'une coopération avec des professionnels, dans la mesure où ces derniers sont repérables et sensibilisés. En optimisant leurs ressources, en améliorant les conditions dans lesquelles elles prennent les décisions pour la santé de leurs enfants, il semble pertinent de soutenir l'*empowerment* des familles pour créer une alliance entre deux types de savoirs complémentaires (clinique et expérientiel) avec les professionnels somaticiens.

Les axes d'amélioration et les pistes de réflexions proposées dans ce travail invitent à penser une logique nouvelle du parcours de soins qui intègre les parents en prenant compte de leur place d'aidant naturel et de leurs savoirs expérientiels. Comme le souligne le rapport « Zéro sans solution » (Piveteau ; 2014), il convient, non pas de « construire » des parcours, « *au risque de mettre en place une approche normative du cheminement des personnes* » (et de ce fait d'engendrer des possibles ruptures), mais de garantir que tous les intervenants vont travailler dans une logique et une culture de parcours. Cette approche s'applique dans le cadre de l'accès aux soins somatiques car cela sous-entend qu'il faut penser l'effet global de l'ensemble des interventions, dans le sens du besoin et des attentes de la personne qu'ils accompagnent, dont les parents. Il

s'agirait, entres autres, de « baliser » en référant les professionnels à la fois dans le sanitaire, en libéral et dans le médico-social. En réajustant le système de soins afin qu'il soit utilisable et garantisse le droit à la santé de ceux qui éprouvent des difficultés à le revendiquer, il s'agit aussi, dans le contexte d'une société vieillissante, de se préparer aux nombreux défis que représente l'accompagnement des adultes autistes.

Bibliographie

Textes juridiques, classifications

Classification Internationale des maladies (CIM-10), 2008 Chapitre 5 troubles mentaux et du comportement (en ligne <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr>)

Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé(ou CIF) OMS, 2011

Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé , 1948

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (en ligne : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>)

➤ **Lois**

Loi n°96-1076 du 11 décembre 1996 « Chossy » modifiant la loi n°75-535 du 30 juin 1975

Loi n°2002- 2 du 2 janvier 2002

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Titre 2 : prévention, recherche et accès aux soins

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST)

Rapports, synthèses et recommandations

ACEF Saïd (Réseau de santé Aura77) Note de synthèse « Accès aux soins et autisme », Audition publique 22 et 23 octobre 2008

ANESM, L'accompagnement à la santé de la personne handicapée, Analyse de la littérature, Juillet 2013

CRAVEN M., « Rapport sur le partage de soins en santé mentale » Revue de l'association des psychiatres du Canada, 2002

DAVID A, Sénat : Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les actes du colloque relatif à l'autisme organisé le 6 décembre 2012 Paris : Sénat, 2013.

Haute Autorité de Santé, Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Argumentaire, 2010

Haute Autorité de Santé -HAS, Paris, FRA Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte : méthode "Recommandations pour la pratique clinique" Paris : HAS, 2011

Haute Autorité de Santé. « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ». Texte des experts. Tome 1 et 2. Saint-Denis : HAS; 2008.

JACOB Pascal, Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement, Rapport, 2013

Ministères des affaires sociales et de la santé , 1^{er} Plan Autisme 2005/2007
2nd Plan autisme 2008/2010 et 3^{ème} Plan Autisme 2013-14: Fiche action 16: Améliorer l'accès aux soins somatiques en ligne : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>)

PIVETEAU Denis, « Zéro sans solution » Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches Rapport 2014 (en ligne : [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution .pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf))

Ouvrages

BAGHDADLI A, NOYER M, AUSSILLOUX Ch, Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature. Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités, Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS); 2007

BAGHDADLI A., DARROU C., MEYER J., Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique: Informer, former, accompagner Broché 6 mai 2015

BENOIST J, Soigner au pluriel, Paris Karthala 1996

BRUN P et PEETERS T., L'autisme: de la compréhension à l'intervention, Dunod, coll. «Enfances cliniques», 1996. Introduction: Bernadette Rogé. *Enfance*, tome 50, n°2, 1997

CARRE P, Autisme : vécu des familles et relations parents-professionnels. SESAME, 2008 , 166 pages

CAUSSE Jean-Daniel, REY -FLAUD Henri, MALEVAL Jean-Claude, et al. Les paradoxes de l'autisme , Toulouse, Erès, 2011

CHAMAK B, L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels. *Ethnologie Française*, 2009

BIZZARRI L, « Accès aux soins, promotion de la santé : quelle place pour la parole du sujet handicapé mental ? » Le droit à la santé des personnes handicapées mentales ou psychiques. Presses EHESP 2007, p.75-77

CECOTTO R, HAY S, L'accès au droit à la santé et aux soins des personnes handicapées au Luxembourg, résultats d'enquête . 208 pages, Editions ENSP 2007

FAINZANG S, L'automédication ou les mirages de l'autonomie, Presses universitaires de France, 2012

JOUET E, LAS VERGNAS O, Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. Pratiques de formation – Analyses 2010, 58-59 ; 13-94

HOCHMAN J. Histoire de l'autisme. Paris Odile Jacob 2009

JAFFRE Y, La maladie et ses dispositifs. La construction sociale des maladies. Paris. Les Presses Universitaire de France, 1999 P.41-68

MARCHAND S, SARAVANE D, GAUMOND I, « Douleur chez l'enfant autiste » in : Santé mentale et douleur , Ed.Springer, oct 2012, P173»

PHILIP C, Autisme et parentalité. Paris, Dunod; 2009.

POITEVIN J, D. GARCIA, T. BRESTOVANSKY « Suivi médical de personnes polyhandicapés présentant des troubles du comportement ne leur permettant pas de participer aux soins ou de les accepter » in : Le droit à la santé des personnes handicapées mentales ou psychiques. Presses EHESP 2007, p.103-114

SCHMITZ O. Soigner par l'invisible. Enquête sur les guérisseurs aujourd'hui/ Paris . Imago 2006

SEN Amartya, *Commodities and Capabilities*, Oxford, Elsevier Science Publishers 1985

Etudes

BAGHDADLI A, RATTAZ C, LEDESERT B, BURSTEJN C, Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles – Aspects méthodologiques. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. 2010;58:469-77

BILLSTEDT E, SUNDH V., et al. Mortality in Autism: A Prospective Longitudinal Community-Based Study. Journal of autism and developmental disorders, 2010, vol. 40, n° 3

ISAGER T. Mortality and Causes of Death in Pervasive Developmental Disorders. Autism, 1999, vol. 3, n° 1

MOURIDSEN SVEND E. Mortality and Causes of Death in Autism Spectrum Disorders. Autism, 2008, vol. 12, n° 4

PICKETT J.A., PACULDO D.R., SHAVELLE R.M., STRAUSS D.J.. 1998-2002 Update on "Causes of death in autism". J Autism Dev Disord, 2006, vol. 36, n° 2,

SHAVELLE RM., STRAUSS DJ., PICKETT J. Causes of death in Autism. Journal of Autism and Developmental, 2001, vol. 31, n° 6

SIMONOFF E. et al, « Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample » *in* Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 47(8):921-9 · August 2008 *with* 2,123 Reads. Pubmed

Articles

ACEF Saïd, AUBRUN Pascal, « Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités », Article Santé Publique (Vol 22) cairn.info, p 529-539

BARBER R. et Coll (1996) « Psychiatrists working in primary care : a survey »
Psychiatry n°130

BRONNEC C, HARDY-BAYLE MC « Le réseau santé mentale Yvelines-Sud »
Carnets Psy 52, (2000)

CHAMAK (Brigitte) Autisme, handicap et mouvements sociaux Alter, European
journal of disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap,
2010

GRAY D, STARK B,, BRICOUT S, MORGAN J Measures of community receptivity
and participation by people with mobility impairments. In J. F. (2005).

GAILLARD A., CHARLES R, BLANCHON YC, ROUSSELON V., Le vécu des
soins précoces par les familles d'enfants autistes, Médecine, Octobre 2013

GAILLARD A., CHARLES R., BLANCHON YC., ROUSSELLON V., Le médecin
généraliste et les « patients experts » : le cas de l'autisme, Médecine. 2013;
9(8):375-9. 7

FAIVRE H., « Du parent « pathogène » au parent partenaire », La nouvelle revue
de l'adaptation et de la scolarisation 2/2006 (N° 34) , p. 23-34

FALOON IR & COLL « The role of general practioners in mental health care
»1996)

FOUGEYROLLASP., ROY K., « Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion
conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de
production du handicap » Service social, vol. 45, n° 3, 1996
<http://www.erudit.org/revue/ss/1996/v45/n3/706736ar.html?vue=resume> (page
consultée le 12/07/16)

HAMONET Cl., MAGALHEIES T., « La notion de santé », La Presse médicale,
31 mars 2001, 30, n°12, pp 587-590

MEADEL C , « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste.
L'étude d'un cercle de discussion électronique » Politix 2006 p 57-82

MEADEL C , « Les savoirs profanes et l'intelligence du Web », *Hermès, La Revue*2/2010 (n° 57) , p. 111-117 www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2010-2-page-111.htm [page consultée le 08/05/16]

MALEN JP., Autisme et santé, le Bulletin scientifique de l'arapi - numéro 34 hiver 2014

SENECHAL C. RIVIERES-PIGEON C, Impact de l'autisme sur la vie des parents, Sant Ment Que, 2009

Thèses et mémoires

PEYROT C, sous la direction de. TOURETTE TURGIS C, Les savoirs expérientiels des parents d'enfants atteints d'autisme et l'émergence de l'aidant expert, 2011-2013

Sites web

Le site de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale (ANP3SM) <http://www.anp3sm.com/documentations-congres.html> [page consultée le 15/06/2016)

Le site d'Autisme France <http://www.autisme-france.fr/>

Le site Participate ! <http://www.participate-autisme.be/fr/> [consulté le 08/05/16]

Le site Sparadrap <http://www.sparadrap.org/> [consulté le 10/05/16]

Le blog de Catherine TOURGETTE TURGIS

<http://master.educationtherapeutique.over-blog.com/article-17062176.html> [page consultée le 08/08/2016]

Le site de l'OMS ; « Aide mémoire n°323 »

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/fr/> [page consultée le 08/08/2016]

Documents audiovisuels

ROBERT S., Le mur, la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme. Documentaire de 52 minutes Océans Invisibles Production, 2011.

GOLDENBERG T, Le langage du corps, Documentaire de 32 minutes. NP3SM, 2014

NOTE D'OBSERVATION

Liste des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien pour les entretiens avec les parents

Annexe 2 : Tableau de synthèse pour l'analyse des résultats

Annexe 3 : Focus group n°1 (enfants de moins de 6 ans)

Annexe 4 : Propos d'un psychiatre (extraits)

Annexe 5: Propos d'un médecin généraliste (extraits)

Annexe 1 : Guide d'entretien pour les entretiens collectifs et individuels

1) La santé de votre enfant

- a- Votre enfant est-il en bonne santé ?
- b- Est-ce que les difficultés particulières de votre enfant (au niveau de la communication, du comportement..) affectent, selon vous, sa santé générale ? Comment ?
- c- Par rapport à ses frères et sœurs, êtes-vous plus ou moins vigilant/angoissé par rapport à sa santé (pour les dents par exemple, l'alimentation etc.)?

2) Le suivi médical

- a- Qui fait le suivi de votre enfant ?
- b- Le médecin généraliste de votre enfant a-t-il toujours su détecter les problèmes de santé qu'a pu avoir votre enfant avant/après le diagnostic ?
- c- Est-ce que votre enfant a un carnet de santé ? Est-il complet ?
- d- Avez-vous le sentiment de décider ce qui est le mieux pour la santé de votre enfant ?
- a- Vous considérez-vous comme un « partenaire » des professionnels ?
- b- Avez-vous déjà eu recours à de la médecine dite alternative (magnétiseur, physiothérapie, homéopathie..) pour votre enfant ? Si oui, pourquoi ?

3) Vos stratégies

- c- Avez-vous déjà redouté une consultation médicale ou un examen spécialisé ?
- d- Est-ce que vous arrivez à savoir lorsque votre enfant ressent de la douleur ? Comment ?
- e- Avez-vous déjà « préparé » une consultation ou un examen pour qu'il soit adapté et accessible pour votre enfant ? Si oui, qu'avez-vous fait ?
- f- A quoi/ à qui feriez-vous appel pour préparer une visite chez le dentiste par exemple (ressources en ligne, réseau de santé, médecin généraliste, CRA, documentation, association de parent) ?

Annexe 2 : Tableau de synthèse pour l'analyse des entretiens collectifs et individuels

<i>Hypothèses issues des verbatims relevées</i>	Fréquence	Spécificité	Emotion	Ampleur
Thème1 : La prise en compte de la santé « somatique » et les difficultés dans le parcours de soins relevées par les parents				
La santé physique des enfants est bonne, il n'y a pas de confusion entre handicap et santé	3	1	1	3
La santé buccodentaire des enfants est une source d'inquiétude	3	3	3	3
La situation d'urgence sur le plan somatique est redoutée	3	3	2	2
La consultation médicale est compliquée	3	3	3	3
Les difficultés sont essentiellement liées aux troubles du comportement de l'enfant	3	3	3	3
Les problèmes de communication sont un frein important à l'accès aux soins	3	1	2	3
Les troubles sensoriels engendrent des situations de handicap qui rendent difficiles les soins	2	2	1	2
Thème 2 : Le suivi médical				
L'enfant voit régulièrement le médecin de famille ou le pédiatre	2	1	1	2
Les visites médicales ont lieu uniquement en cas d'urgence	3	2	2	3
Le médecin généraliste a eu un discours rassurant qui a retardé le diagnostic	3	3	3	3
Le médecin de famille n'est pas considéré comme compétent sur les problématiques de l'autisme	3	3	3	3
Le médecin généraliste a des difficultés pour examiner l'enfant	3	3	3	2
Thème 3 : Le rôle des parents dans le parcours de santé				
Le parent se considère comme le	3	3	3	3

coordonnateur principal du parcours de son enfant				
Le parent a trouvé des informations de façon autonome	3	3	3	3
Des stratégies de compensation ont été mises en place	3	3	3	3
Des stratégies de repérage de la douleur	3	2	1	2
Les parents ont un rôle d'interprète de leur enfant	3	3	2	3
Des stratégies de contournement du parcours traditionnel	3	2	1	3
Le parent considère qu'il est « soignant » de son enfant	3	2	2	3
Les choix des parents ne sont pas toujours écoutés et soutenus par les professionnels	3	3	3	3

➤ **Lecture du tableau :**

- **Fréquence :**

1= Sujet évoqué qu'une seule fois dans tous les entretiens

2= Exprimé plusieurs fois, de façon sporadique (entre deux et cinq fois)

3= Sujet qui a été abordé de nombreuses fois (+ 5 fois) dans tous les entretiens

- **Spécificité :**

1= Aucun exemple donné

2= Quelques exemples donnés sur demande du modérateur, peu de précisions

3= Nombreux exemples donnés spontanément, détails et précisions importants dans le discours

- **Emotion**

1= Le sujet suscite peu d'émotion

2= Le sujet suscite de l'émotion dans le discours des participants (champs lexical, gestuelle)

3= Le sujet suscite de l'émotion partagée entre les participants (champs lexical, gestuelle et débat, rebondissements, animation dans la conversation).

- **Ampleur (combien de personnes différentes abordent le thème)**

1= Exprimé par moins de 5 personnes

2= Exprimé par 5 à 10 personnes

3= Exprimé par plus de 10 participants

Annexe 3 : Retranscription de l'entretien collectif n°1

Présents : 3 familles enfants de 3 à 6 ans dont le diagnostic a posé l'année précédente, le modérateur, une psychologue du CRA et une cadre de santé du CRA.

Intro : présentation du thème, conditions et demande d'autorisation pour l'enregistrement.

- **ER : Est-ce que vos enfants sont en bonne santé ?**

Maman enfant 1: Mis à part qu'il est autiste, il est en bonne santé. Il choppe des maladies comme tous les autres enfants. Voilà.

(Tous les parents acquiescent)

- **Et par rapport aux difficultés particulières qu'il rencontre, est ce qu'elles peuvent vous rendre plus inquiet concernant sa santé que pour un enfant sans handicap ?**

Papa enfant 2 : Pour aller au médecin par exemple. Ça suppose d'aller dans une salle d'attente, donc d'attendre, si il a par exemple des troubles du comportement, c'est difficile, ça demande plus de préparation. Donc par exemple on trouve maintenant des solutions qui sont les jeux sur le portable, ça on l'avait pas quand il était plus petit, maintenant ça on l'utilise. Et même la consultation... le docteur l'a déjà laissé avec la tablette pour qu'il soit calme...

Papa enfant 3 : Et puis aussi il y a les médicaments... c'est prescrit, mais allez lui donner !!! (rires)

- **Et, hormis les troubles du comportement, il y a d'autres éléments qui chez vos enfants vous inquiètent pour sa santé ?**

Maman enfant 2 : Pour l'instant non pas trop, il mange rien c'est vrai mais le docteur dit que tout va bien sur sa courbe de croissance... Pour l'instant, il a beau manger pas comme nous, ça ne se ressent pas sur sa santé. Mais bon c'est sûr qu'un jour faudra qu'il mange un peu mieux.

Papa enfant 3 : Il grandit plus vite que les autres petits...

- **Et vous, qu'avez-vous mis en place pour une consultation, un examen ?**

Maman enfant 2 : Récemment on a fait un EEG, donc c'est avec notre éducatrice qui nous a fait un livret avec toutes les étapes avec mon fils qui part à l'hôpital avec nous, qui fait en fait de ce qui serait fait à l'hôpital. Et tous les jours de la semaine avant, je l'ai montré à N., et à la fin de la semaine il a su me dire les étapes, il avait acquis, compris. Je suis allée à la pharmacie, je lui ai pris des petites électrodes, et je lui ai fait sentir, il a touché, je lui ai mis sur la peau, sur le doudou... on a joué, maman elle l'a mis, après je lui ai dit à lui de me la mettre, à son frère de le faire aussi ... tout le monde y a eu droit. Du coup je lui ai posé, je lui ai dit que ça faisait pas mal, que c'était simplement pour enregistrer ses rêves. Je lui ai montré l'hôpital mais je n'ai pas pu me déplacer là-bas... Le fait d'avoir

toutes les images, d'avoir ça toute la semaine, qu'il ait vu et senti, comment c'était, on est arrivé là-bas, il savait comme ça allait se passer.

- **Et vous aviez déjà eu ce type d'examen auparavant ?**

Maman enfant 2 : Oui mais alors rien à voir, l'opposé totalement. Et puis là où on l'avait fait la dernière fois ils avaient placé les électrodes un par un... alors que là, ils ont posé un bonnet où les électrodes étaient déjà posés. C'est plus rapide, parce que quand il faut mettre un truc et puis l'autre, ça met déjà une demi heure...

- **Et ça ça avait été préparé ?**

Oui, ça a été préparé à notre demande. Il n'y a pas eu de liaison avec eux et notre docteur, c'est moi qui ait appelé et expliqué la situation.

Papa : La dernière fois il s'était pas laissé faire, d'entrée il a fallu le bloquer, donc ça avait été une heure de crise. Il y avait pas eu de préparation... On avait pas encore d'éducatrice, on savait pas, personne ne nous avait dit comment préparer...

Maman : là on avait le livret hyper détaillé, du départ de la maison au retour à la maison on avait, donc c'était bien complet. Le fait d'enregistrer les rêves ça lui a bien plu aussi...

- **Est-ce que vos enfants sont suivis par un médecin traitant ?**

Papa enfant 3 : Il est suivi par un cabinet de médecins, c'est jamais le même suivant l'horaire. Mais il connaissent le dossier, le dossier est partagé. La difficulté c'est des fois de lui faire ouvrir la bouche pour regarder.

Maman enfant 3 : La dernière fois, il a joué un petit peu avec lui jusqu'à ce qu'il fasse « AAAh ». on a pas eu trop de difficultés jusqu'à présent, sauf quand il y a eu la piqure. La prise de sang. On savait pas du tout comment faire, on s'était pas du tout préparé, on y est allés comme ça... donc ça a été difficile.

- **Dans une situation comme celle-ci, vous allez rechercher sur internet ? Vous demandez au médecin ?**

Maman enfant 3 : Nous on a pas encore réellement été confrontés à tout ça... dernièrement c'était l'ophtalmo, je l'avais prévenue en lui disant que mon fils était autiste, qu'il allait pas parler, pas communiquer avec elle. Ça s'est bien passé, elle lui a mis le masque, au début il a refusé... elle a commencé à jouer, et il s'est laissé faire... Pareil après on a commencé à mettre en place des picto pour la piqure, quand il part en salle d'attente on a aussi la tablette pour le faire attendre...

Papa 3 : La difficulté c'est surtout de savoir ce qu'il a quand on voit qu'il ne va pas bien...

(Tous les parents approuvent)

Papa 3 : On a une astuce, c'est quand on entend qu'il se cogne, qu'on entend Boum ! mais qu'on voit pas on a pris l'habitude de lui mettre une petite poche de glace là où il a le bobo, on lui tend et c'est lui qui la met là où il a mal parcequ'il sait qu'on fait ça quand on voit où c'est. Sinon c'est vrai que quand il a mal à la gorge, que ça se voit pas, c'est vrai que c'est très difficile de savoir... à part quand il a de la fièvre... récemment il a fait une bronchite, la température est montée jusqu'à 40° donc c'est que le médecin qui nous l'a dit....

Maman 3 : oui nous on savait pas, on voyait qu'il était patraque, que ça allait pas, on l'a emmené chez le médecin dans la nuit et il avait 40.3... On le voit qu'il est pas bien... il était KO, on a eu besoin de rien pour le faire attendre tellement... et puis voilà, savoir ce qu'il a c'est pas facile.

- **L'idéal pour savoir c'est aussi qu'il y est un suivi, qu'il y est de la prévention... est ce que vous avez l'impression que le suivi est correct, le carnet de santé rempli etc ?**

Maman 3 : le carnet est rempli par le médecin mais pas par les autres spécialistes. En principe, en fait c'est un dossier partagé surtout où il y a tout... en principe. Je crois que dans le carnet de santé il n'y a même pas marqué que N est autiste !

Maman 2 : Non, nous non plus....

Maman 3 : Mais par contre il y a la courbe de poids, N est bon partout... mais c'est vrai que le carnet de santé c'est que pour ça et les vaccins... sinon c'est mal rempli...

Maman 2 : Nous c'est pareil mais il est pas moins rempli que celui de son grand frère. Sa courbe de poids elle est parfaite, il grandit mieux que son frère...

Papa 1 : Le médecin traitant en fait(...)mais le médecin jamais jamais mais alors jamais il a dit « cet enfant il y a quelque chose qui va pas ». Il disait « oh ça va venir ça va venir »... je sais pas si il est au courant de ce que c'est l'autisme... Jusqu'à aujourd'hui encore, pour lui il va bien, il grandit bien, il a juste un problème de parole mais il n'est pas autiste. Comme le grand frère il a parlé très tard, à 4 ans, il pense que c'est pareil, il est dysphasique aussi. Ça va venir, y'a pas de soucis... Nous on le croyait...

- **Mais est ce que le motif de la consultation c'était l'absence de langage ?**

Papa 1 : Ah non, on allait le voir pour autre chose ! et entre temps on lui demandait « et vous en dites quoi du fait qu'il parle pas ? », mais on y allait pour des petites maladies, la varicelle etc...Mais par contre on a pas de problèmes nous pour le faire aller chez le docteur, il ouvre la bouche, il s'assoit...Il fait ce qu'on lui dit. Sinon pour les piqûres c'est plus compliqué, mais bon moi c'est pareil ! (rires)

- **Et aujourd'hui, votre médecin généraliste il est au courant, il sait que votre enfant est autiste ?**

Papa 1 : Oui parce qu'il reçoit automatiquement les courriers, les dossiers. Je sais pas pourquoi tout allait bien pour lui...

Maman 2 : Nous aussi, quand je lui ai dit pour le notre, il était là « ha bon », il est passé à coté, pourtant on y allait le voir en lui disant « regardez ça ça », et lui il me répondait « mais non il a le temps, il va grandir, ça va venir ». Ils sont pas formés en fait, ils sont pas au courants, mais ils devraient, le médecin généraliste il devrait sonner la sonnette d'alarme...

Maman 3 : Ils sont pas informés !

Maman 2 : Même les pédiatres ! Pourtant tous les indices étaient là quoi....

Maman 3 : Pourtant, le nombre de fois où on est allés le voir pour lui dire que N ne répond pas à son prénom... on y est allés 1 fois par mois pendant 4 mois; en lui disant « vous êtes sur qu'il entend bien, il répond pas quand on l'appelle ? » il lui faisait le boîtes à

meuh les machins comme ça et N. il écoutait mais c'était vraiment une attention selective ! mais si on l'appelait, il répondait pas. Donc 4 fois il nous a fait ça, la quatrième il nous a envoyé vers un ORL, mais bon tous les indices étaient là et N avait 15 mois quoi... et il a pas dit « tiens, peut être qu'il a un autisme ». Par contre, l'ORL quand on lui a fait faire le test, il a dit si il parle pas d'ici septembre revenez me voir... mais là du coup entre temps on est partis chez un pédopsy, donc on s'était dit là elle va voir...mais non meme la pédopsychiatre elle a pas vu...C'est que quand on est revenu au mois d'avril qu'elle a dit qu'il faudrait se tourner vers le CRA...Mais en fin de compte, tous les indices y étaient quoi.

- **Et là il est informé des courriers, des examens (le médecin gé) ?**

Maman 2 : Oui, ils sont informés de tout... ils sont 4, mais il y en a que deux qui suivent N car les deux autres on veut pas trop... sinon oui ils sont toujours tenus au courant, y'a pas de soucis avec ça. Ils nous font des courriers si on a besoin...

- **Est-ce que au moment du diagnostic, des rendez vous on été préconisés (vers des spécialistes somaticiens ?)**

Maman 2 : Oui, on a eu notre petite liste ! Le kiné, l'ophtalmo, l'ORL qu'on avait déjà fait, la psychomotricienne, ortho... on avait déjà commencé ça...

Maman 3 : Nous non pas vraiment, c'est nous qui avons pris les rendez vous... La neuro c'est nous, on nous a pas envoyé à droite à gauche....

Papa 3 : On est sortis du cadre ensuite du CMPEA de B** on est pas restés parceque ça nous convenait pas...

Maman 3 : ils nous ont pas envoyé à nulle part...pour faire d'autres examens... rien du tout.

Papa 3 : On a du faire du forcing pour... un examen je me souviens plus, le centre voulait pas...

Maman 3 : ah oui, ils voulaient pas parceque « on allait faire un trou dans la Sécu », je me rappelle plus... (Montre les oreilles)

- **ORL ?**

Maman 3 : C'est ça... elle voulait pas parcequ'il entendait très bien. Dès qu'on voulait faire des examens, c'était pas la peine.

- **Est-ce que vous vous sentez, à l'heure actuelle, partenaire des professionnels ?**

Maman 3 : Non ! à part avec l'éducatrice où on sent qu'elle est là jour et nuit si il y a le moindre problème...

Papa 3 : C'est tellement difficile aussi de trouver des gens spécialisés dans l'autisme aussi.. On a eu une très mauvaise expérience avec le CMPEA, de suite on est arrivés là bas et dès le début on a perdu beaucoup de temps là bas... Ils ont pas mis en place ce qui était conseillé pour l'enfant par les bonnes pratiques, ils ont pas fait ce qui était recommandé par la HAS, la Haute Autorité de Santé. C'était pas du tout respecté. Ensuite, les bilans ont été très longs. Ça a duré plus d'un an... on serait allés directement (on avait demandé ça) vers le CRA on aurait gagné du temps. Et ensuite les soins

proposés, c'était le flou artistique. « L'enfant va faire des ateliers ». Quand on parlait de PECS ils voulaient pas en entendre parler. Tout ce qui était recommandé ils le suivaient pas, c'était long...

- **Et ce que vous vous proposiez, c'était pas entendu ?**

Papa 3 : Non, c'était leur méthode point barre. Ils voulaient pas entendre le reste. Ils parlaient du principe que quand les gens parlaient et qu'ils donnent pas de nouvelles c'est que ça va. Alors que les échos qu'on avait des autres familles qui étaient parties du CMPEA c'était surtout pas pour y revenir, et c'est pas pour autant qu'ils avaient résolu tous les problèmes et que ça allait mieux, pas du tout...

- **Et vous aviez pu dire vos attentes ?**

Papa 3 : Oui, nous on voulait mettre en place le PECS et ABA mais ça a été mis de côté tout de suite...

- **Et comment vous saviez ce qu'il fallait ?**

Papa 3 : on a regardé d'abord sur internet... On avait aussi l'éducatrice qui nous a poussé dans cette voie... Je me souviens au début quand on avait parlé d'autisme à la directrice elle avait rigolé parce que pour elle le mot autisme ça veut rien dire... ça concernait que les enfants qui avaient de très gros troubles. C'était associé que à l'autisme sévère. Pour elle il était pas autiste il avait rien... Ils n'étaient pas à l'écoute, ils fallait entrer dans leurs méthodes, leur cadre même si ce cadre ne nous convenait pas... Alors que si on avait fait comme on voulait on serait allé directement au CRA ou faire des bilans dans le privé, mais non... On a du passer par la neuro pour aller au CRA. Donc si on se base nous sur notre expérience, c'est sûr que c'est non, on ne se sent pas partenaire ou quoi que se soit des professionnels...

- **Vous avez développé des compétences, des connaissances pour être les soignants de votre enfant... est ce que vous ressentez ça comme ça ? Où c'est quand même le rôle du professionnel ?**

Maman 3 : Oui, oui... On est obligés ! On essaie, on attend pas que ça se passe c'est sur...

Maman 2 : Oui, on devient spécialistes !!! Spécialiste de notre enfant...

Papa 3 : C'est vrai qu'on a beaucoup cherché, notamment sur internet... Même l'éducatrice on l'a trouvée sur internet, avec un cv qui pouvait correspondre à ce qu'on cherchait...

Maman 3 : J'ai cherché pendant longtemps une éducatrice spécialisée, j'en trouvais pas, j'ai fini par en trouver 3... J'ai téléphoné au 3, et j'ai fait au feeling. Celle avec qui vraiment ça a accroché, je l'ai fait venir à la maison. Elle a rencontré Noah...

Papa 3 : heureusement on est tombés sur elle, pas sur quelqu'un d'autre...

Maman 3 : c'est elle qui nous a aidé mais vraiment pour tout ! ça prouve que si on trouve la bonne personne qui nous aide à nous orienter, à nous apporter du réconfort, de l'écoute, du moment qu'on trouve cette personne, ça va mieux...

Papa 3 : et puis nous on était un peu submergés par tout ce qui venait de se passer, les difficultés, ma femme qui a du arrêter de travailler tout ça... d'avoir un point de vue extérieur de quelqu'un qui met en place les bonnes stratégies au bon moment,

parceque quand on est noyés sous un tas de problèmes on a du mal à prendre l'élément clé sur lequel il faut travailler en priorité, ça nous a permis de cadrer les choses...

Maman 3 : elle a fait la coordination avec l'école, avec tout...

Papa 2 : Nous la première à nous parler du cra c'était la pédopsy...dans le privé. Au bout de six mois elle a commencé à nous parler de ça...

Maman 2 : Dès qu'elle nous en a parlé, on est allés voir sur internet, on savait pas comment ça marchait...On a vu qu'il fallait une lettre du spécialiste pour faire les bilans, mais la pédopsy n'avait pas le temps de faire la lettre ! sauf que nous on avait encore moins le temps... J'ai fait du forcing auprès du CRA et j'ai fait moi-même la lettre ! En expliquant ce qu'avait mon fils...et j'ai pris un rdv chez un pédiatre pour avoir la lettre du spécialiste et passer en commission. J'ai aussi fait le forcing auprès du pédiatre qui a fait la lettre directement en pestant que c'était le role de la pédopsy... et après ça a marché. Mais j'ai bien dit que c'était ma lettre, j'ai signé, et on m'a dit la procédure ! on a gagné du temps.

Papa 2 : Ce qu'on nous a conseillé c'était d'arreter de nous disperser en multipliant les rdv, c'est le pédiatre qui nous a dit ça... par rapport au rdv ORL, il nous a demandé de faire le bilan et aussi l'orthophoniste rapidement pour avoir un délai rapide, on a commencé l'ortho avant d'avoir le bilan.

Maman 2 : On a fait au final un troisième bilan orl qui était le meme que les deux autres... Des différentes personnes qu'on a vu on a par exemple l'ortho qui est super investie, mis à part qu'elle fait pas le PECS, mais bon,elle téléphone de partout, la psychomot pareil... l'éduc spé j'ai su que je pouvais en avoir une quand je suis venue faire les rdv ici... (CRA)...on demande à ce que les choses soit ainsi mais on nous parle à chaque fois de juridiction, c'est pas votre secteur... bah oui c'est pas notre secteur, mais si ton secteur veut pas et mon secteur veut pas à un moment donné il va falloir faire quelque chose...là où on a eu le plus de soucis c'est au CMPEA, entre le premier pédopsy qui est parti, la deuxième où ça avait pas du tout accroché, et après le troisième qui est bien mais qui met les choses en place, mais comme je l'ai dit , il y a un mois j'ai re téléphoné en leur disant « mais ça fait un mois que j'ai eu le rdv j'ai toujours pas de nouvelles » il m'a fait rappeler par sa secrétaire en disant « non mais attendez on a eu une réunion le mardi ça va être enclenché tout ça ». après c'est plus au niveau du CMPEA où on a un petit peu plus des points d'interrogations parceque on sait pas ce qu'il va y avoir après. J'ai déjà en juin mon rdv de prévu pour savoir ce que va faire mon enfant.

- **Est-ce que à l'heure actuelle vous avez une relation « de confiance » avec les professionnels ?**

Maman 2 : Avec certains oui (psychomot, éducatrice) je pense que ça se passera bien. Avec l'orthophoniste, ouais... Si elle met pas en place le PECS on en prendra une deuxième...Sinon on attend de voir avec le CMPEA.. Le docteur L. il adhère à ce qu'on veut, au PECS et à l'ABA, donc c'est pas mal. C'est au feeling... Lors des rdv, ce qu'ils font avec notre fils. Disons que si elle venait de Montpellier pour venir à Nîmes (en désignant la psychologue), je dirais que oui.

Papa 3 : le problème c'est quand 'cest opaque et qu'on n'a pas accès à ce qui est mis en place avec les enfants, alors qu'on sait bien qu'il y a des stratégies qui existent. Il y a quand même une méthodologie, et quand on voit comment c'était au CMPEA, on savait pas grand-chose, complètement opaque...

Maman 2 : Et bien là il va y aller mais à part qu'il va être dans un petit groupe je ne sais pas ce qu'il va faire, on ne m'a rien dit. C'est pour ça que j'ai un rdv en juin, il aura je l'espère commencé et j'aurais un rdv pour savoir ce qu'il en est.

Papa 3 : D'ailleurs on le voit, quand on lit des choses sur l'autisme, les conseils qu'ils donnent c'est « si vous mettez vos enfants dans une structure dans laquelle vous ne savez pas ce que fait votre enfant, fuyez ». Il y a marqué ça clairement, courage fuyez. Nous on avait le doute mais c'est marqué donc c'est ça...

Maman 3 : Quand il avait crié pendant quarante cinq minutes on nous disait oui oui ça va ça s'est super bien passé ! Il s'est juste bien « exprimé ». On avait que ça comme retour.

Maman 2 : oui c'est vrai on a besoin de savoir ce que fait l'enfant...

Papa 1 : Nous on est en totale confiance. Nous la chance qu'on a eu c'est de pouvoir le mettre sur l'hôpital de jour, il y a vraiment des gens formidables, c'est eux qui nous ont orienté vers l'ortho, vers le CRA, mais comme il manquait de moyens ça a pris beaucoup de temps, mais on a quand même eu beaucoup de chance. J'aime penser qu'ils font de leur mieux, qu'ils se donnent, si il y a quoi que ce soit, à 19h ils seront encore là... On voit les efforts qu'ils font.

- **Et ils communiquent ?**

Papa 1 : Oui chaque mois on a un rdv, une réunion avec eux...On discute de l'avancée, des difficultés... Si il s'est fait mal, la dernière fois on m'a dit qu'il était tombé, la semaine d'après qu'il avait coincé ses doigts dans la porte... Moi je suis personnellement content... Surtout que je viens d'un pays où ça n'a vraiment rien à voir avec la France, ils ont beaucoup de chance qu'il y a tous ces moyens ici. Tout le monde ici dit qu'il y a un manque de moyens, mais alors vous devriez vraiment venir chez moi, il y a des pays où on ne sait même pas ce que c'est l'autisme. J'étais à l'école avec un enfant, maintenant quand j'y repense je crois qu'il était autiste, mais nous on a pas ce mot là...

Papa 3 : Oui c'est vrai on a de la chance d'être dans un pays où on donne des moyens pour soigner les gens quelques soient leurs troubles mais c'est vrai que quand il y a des moyens qui ont été mobilisés c'est vraiment dommage de mal les employer, parceque si les moyens sont mis mais qu'ils servent à rien, c'est inutile.

Autres parents : C'est clair...

- **Est-ce que ce médecin traitant vous avez confiance en lui, est ce que vous allez le voir en visite systématique tous les mois où que quand ils sont malades ?**

Papa 3 : Non, on y va pour des papiers, pour de l'administratif... Pour les papiers de l'école par exemple...

- **Oui mais pour le suivi somatique de votre enfant, c'est lui qui s'en occupe ?**

Maman 3 : Oui il y a un suivi, de croissance...

Maman 2 : Que quand il est malade... c'est aussi pour les contrôles... C'est vrai qu'on voit la neuro tous les quatre mois, donc c'est un peu des deux... Elle le pèse et le mesure etc, elle le contrôle. Et le médecin traitant c'est pareil aussi.

Papa 1 : Nous on y va que quand il est malade ou pour les vaccins du carnet de santé.. Sinon par pour autre chose...

- **Et vous suivez tous les visites obligatoires à certains ages ?**

Tous : Oui généralement....

Papa1 : pour les vaccins, c'est des piqûres alors c'est pas très facile...

Papa 3 : il y avait eu un débat sur les vaccins, il y a quelques temps...

Maman 2 : aaaaah....

CDS : Il est excessivement important de réaliser que le médecin peut être votre partenaire, vous aider car il connaît votre enfant. Il peut savoir qu'il a une fragilité au niveau des oreilles, il fait souvent des otites, ou autre... Il peut vous aider, c'est la base de la prévention. Il peut être le coordinateur et faire le lien entre tous ces professionnels qui voient votre enfant.

Maman 3 : Mais il y a tellement de monde pour avoir un rendez-vous... Que souvent quand on y va c'est pour une « urgence ». C'est vraiment très dur d'avoir un créneau, c'est pas évident, il n'est pas disponible.... Sans rdv c'est deux à trois heures d'attente...

CDS : raison de plus pour systématiser votre suivi, des rdv...

Maman 3 : ah moi ça y est j'ai pris rdv toutes les semaines, c'est systématique, j'ai automatiquement un rdv de pris tous les mercredis. Au moins je suis sûre. Au moins une fois par mois je veux qu'il voit mon fils.

CDS : un médecin peut aussi vous aider sur d'autres thématiques, vous nous disiez que vous êtes en train de vous interroger sur si est hyperactif ou si il a de l'épilepsie, un médecin généraliste ne vous dira pas oui ou non mais il vous aiguillera. Il sera informé pour si il doit renouveler un traitement un jour et il peut vous aider aussi dans ses hypothèses de rdv avec un spécialiste. Moi je voudrais souligner l'importance du médecin traitant ou du pédiatre parce que c'est la base de la prévention et que c'est votre interlocuteur le plus proche.

Maman 3 : le souci c'est qu'ils sont tous trop débordés, ils ne sont pas là, ils n'ont pas le temps...

Papa 3 : ça nous ai déjà arrivé d'aller chez un autre médecin pour avoir un rendez-vous rapide même si ce médecin là on l'apprécie pas spécialement... parce qu'il y a moins de monde donc ça sera plus efficace du coup... Il y a aussi qu'il faut qu'ils acceptent de prendre le temps de faire un examen plus long que pour un autre enfant... souvent les consultations c'est chronométré... c'est humain aussi si la personne est surchargée elle peut moins se donner à fond et elle peut même faire des erreurs... trouver un généraliste à l'heure actuelle qui a le temps... c'est pas évident.

- **Vous devriez pouvoir vous reposer sur le médecin.. de ce que j'entends vous êtes les artisan du parcours de votre enfant, entre les professionnels...**

Papa 3 : le mot artisan convient totalement...il est bien posé.

CDS : Vous développez certes des compétences pour faire face aux difficultés, mais vous n'êtes pas médecins...

Maman 2 : On est, qu'on le veuille ou non, acteur de la prise en charge de nos enfants... Ok quand je suis allée au CRA, on nous a donné la liste de ce qu'on devait faire, des prises en charges, on a demandé des noms, après tout ça on est réellement acteurs principaux de tout ce qu'on doit faire, les rendez-vous, trouver les professionnels, on doit toujours dès qu'on veut quelque chose « pousser ». Sans harceler, parce que si on harcèle trop ça peut revenir contre nous... C'est nous qui faisons tout ça.

Maman 3 : Là par exemple pour appuyer la neuro, je dois faire un cahier du sommeil, ils nous ont demandé de prendre en photo un moment d'absence quand mon fils en a pour aider à poser le diagnostic, de regarder à quelle heure il se réveille, la fréquence des absences... On est acteurs...

- **Et les dents de vos enfants, elles vont comment ? Vous allez chez le dentiste ?**

Maman 3 : Non... On n'a pas commencé ça

Maman et papa 2 1 : Nous non plus...

Maman 3 : Il va falloir commencer et ça va être compliqué ça aussi... c'est moi qui lui brosse, il n'y arrive pas... il mange le dentifrice, il adore..

Papa 3 : Le nôtre aussi...On commence sans le dentifrice. On lui brosse les dents.. Il faut qu'on passe à ce qu'il le fasse seul..

CDS : moi je vous invite à systématiser des consultations dentaires, au moins pour y aller quelques fois, que votre enfant voit ce qu'est un cabinet dentaire... Ce qu'il peut faire...

Maman 2 : Oui mais bon nous il faut aussi qu'on puisse trouver quelqu'un de spécialisé dans l'autisme ou qui sache faire, si la personne commence à le manipuler...

CDS : Justement, il faut commencer par une habitude au lieu... et après vous pouvez consulter à la Fac Dentaire ils ont un dispositif spécialisé. Pour ne pas à avoir à arriver à des situations extrêmes où on doit faire un détartrage sous anesthésie générale, vous voyez... Si on laisse trainer une carie un an, puis deux ans etc, à un moment donné la carie il faut la traiter sous anesthésie générale.. Et puis ça peut faire mal à l'enfant de se trainer un problème au dents..

Maman 3 : Ce qui m'inquiète avec le dentiste c'est les bruits, notre fils il supporte pas les bruits, quand mon mari passe la tondeuse dehors il rentre vite, il faudrait lui mettre un casque, je sais pas...

CDS : De la musique dans un casque..

Maman 2 : Sinon il faut passer avant... Dans le fauteuil si il voit papa ou maman, après hop on le met dans le fauteuil...

CDS : Prenez rdv dès à present pour avoir une consultation à titre préventif, ça vaut toujours mieux que d'en avoir une dans l'urgence... Parceque comment vous arrivez à savoir si il a mal aux dents ? Comment vous detectez la douleur ?

Papa 3 : Quand il mange... on le voit pas très bien...

Maman 2 : Nous il le montre maintenant...

Papa 1 : Je sais pas... je crois qu'il ressent pas la douleur.

- **Vous aussi vous pensez que les enfants autistes ne ressentent pas la douleur ?**

Papa 3 : Oui, mais moins quand même...

Maman 3 : Oui, c'est juste qu'ils n'arrivent pas à l'exterioriser...enfin, ils ressentent oui, mais pas de la même façon que nous je crois.

Maman 2 : Moi je dis oui il ressent la douleur mais il sait pas le montrer de la même façon que nous...

Maman 3 : Voilà, c'est ça. Tu parles mieux que moi !

CDS : Ils sentent la douleur mais ils ont du mal à la communiquer. Il a des douleurs que vous ne savez pas... Est-ce que son comportement est différent ?

"Papa 1 : Il est tout mou..

- **Et vous avez déjà eu vous ce reflexe de dire il est mou il est malade ?**

Papa 1 : Des fois oui...

CDS : C'est là que le médecin intervient... il faut que le docteur connaisse votre enfant, qu'il sache lui aussi interpréter les signaux de douleur, qu'il sache montrer où il a mal.. des pictogrammes peuvent être utilisés.. même vous vous pouvez l'utiliser. Les expressions de visage aussi servent à montrer celles qui conviennent le mieux.

Annexe 4 : Propos recueillis auprès d'un médecin généraliste sur la question de l'accès aux soins des enfants avec autisme

ER : C'est souvent la partie « mal connue, mal repérée », je m'interroge : pourquoi il y a-t-il un manque. Est-ce qu'on peut dire d'un enfant autiste « il est en bonne santé » ? D'où vient le fait qu'il faille « insister » pour avoir cette prise en charge « somatique » ?

Médecin : Alors, nous on y a souvent réfléchi...Pourquoi... Est-ce que c'est un manque ? Je ne suis pas sûre que c'est un manque dans le sens propre du mot. C'est un manque car lorsqu'on est dans un diagnostic d'autisme, ce qui va prendre part prépondérante du suivi, c'est l'autisme. Avant d'être un enfant, curieusement, c'est un autiste. On va voir la pédopsychiatrie cinquante fois, ça va prendre tellement de place qu'on ne va pas voir tout le reste, qu'on ne voit pas que c'est un enfant qui grandit, qui a des soucis de santé comme les autres enfants, c'est vrai qu'ils sont multi-consultés donc on a la sensation qu'ils sont très suivis mais ils ne sont pas consultés par des professionnels du somatique souvent. Mais c'est aussi qu'il y a un découpage. Par exemple je me souviens d'un enfant qui faisait pas pipi correctement c'est l'urologue. Puis le gastro-entérologue.. Il y a personne qui rassemble tous ces petits morceaux. Il y a donc un découpage exagéré, il y a le fait qu'ils sont vus par beaucoup de gens mais pas des problèmes du somatique et puis il y a les difficultés liées à la consultation. C'est-à-dire qu'examiner un enfant qui bouge partout dans la salle de consultation c'est difficile, donc pour les parents c'est compliqué de se dire qu'il faut aller chez le docteur, donc on va y aller quand on sent qu'on peut plus faire autrement. Donc c'est la difficulté aussi de l'approche clinique. Mais ce n'est pas que ça. C'est aussi de se dire que l'autiste, il est aussi autiste avant tout. Il est autiste. Mais c'est valable pour toutes les maladies. Quand on a une grave maladie, on s'axe sur cette grave maladie et on ne voit pas les choses à côté. En plus quand on a une maladie qui prend le devant de la scène, on va voir le spécialiste de cette maladie et pas les autres.

- **En plus c'est paradoxal car ces enfants-là sont plus sujets à certaines comorbidités, à des troubles associés à l'autisme...**
- Bien sûr, mais je ne suis pas persuadée que de ça. Je pense qu'un enfant autiste a besoin d'avoir le suivi d'un enfant, point barre.
- **D'accord... Et est-ce que vous constatez des failles dans le suivi antérieur d'un enfant que vous rencontrez pour la première fois, par exemple dans le carnet de santé qui serait vide...**
- Alors, le carnet de santé, de toute façon c'est un outil qui est mal utilisé pour les enfants autistes comme les enfants pas autistes. Il est pas plus mal utilisé que pour les autres... c'est quelque chose qui est pas génial, pas bien utilisé... Je ne crois pas que ce soit l'outil qui nous permette de dire que l'enfant est mal suivi.

- **Vous pensez que par rapport à un enfant qui n'est pas autiste aura un meilleur suivi chez le généraliste, c'est-à-dire que les parents vont plus se tourner et se référer au médecin généraliste que les parents d'un enfant TSA ?**
- En fait oui, ça renvoie à ce qu'on disait tout à l'heure. Le médecin généraliste peut se dire que comme l'enfant a vu plein de personnes, le suivi est fait, c'est géré. C'est ce découpage, on a l'impression qu'ils sont suivi mais en fait pour ce qui est de la courbe de poids, taille.. ce qui appartient à la visite médicale traditionnelle des enfants, c'est pas forcément bien fait parce que l'enfant est pas suivi par les professionnels qui s'occupent de ça. Alors le médecin généraliste lui il est sollicité, pour ces enfants-là, pas forcément pour le suivi parce qu'on a l'impression que ce suivi est fait et aussi parce que ce suivi est difficile à faire... c'est des enfants qui sont difficiles à examiner. Bon j'ai quand même l'impression, moi, que le suivi des petits est maintenant meilleur qu'avant. Ça s'est amélioré. Là où ça va être compliqué c'est pour les enfants qui vont partir sur les secteurs médico sociaux où le médecin généraliste va imaginer qu'au médico-social s'est fait. Donc il faut faire attention là sur les tranches d'âges. Pour les petits, ça peut être bien fait. Mais dès qu'on va avoir l'image, en médecine généraliste qu'un suivi peut être fait ailleurs, ça va pas être fait. Le médecin va voir l'enfant quand il est vraiment malade, quand il y a une situation vraiment criante. La tranche d'âge qui risque d'être plus affectée par ça va être l'ado.
- **Et est-ce que ça serait lié avec les changements opérés par la loi du 11 février 2005 qui donne aux parents des enfants qui sont jeunes à l'heure actuelle plus d'outils et de poids dans les décisions pour leurs enfants ? Il y a aussi les plans autisme avec le dépistage précoce et je suppose que d'autres choses rentrent en jeu...**
- En médecine générale, sur l'accès aux soins somatiques, la loi de 2005 n'a rien apporté du tout. Pour les parents d'enfants autistes, elle a aidé surtout pour l'aspect lié à l'intégration sociale. Pour les soins somatiques ça nous a rien amené du tout. C'est pas pour ça qu'il y a eu plus ou moins de consultations. Juste pour les gens ça permet l'accès au cabinet de façon motrice mais c'est tout. Ça nous a rien amené. Ce qui changera les choses, c'est arriver à avoir des médecins coordinateurs du soins, des médecins référents, des gens référents du somatique. La loi de 2005 n'a pas débroussaillé l'aspect somatique.. mais c'est maintenant que ça commence à se mettre en place, avec de nouveaux rapports où on remarque la nécessité d'avoir un référent du somatique. La difficulté c'est de savoir maintenant qui sera ce référent.
- **Et également à quel moment il intervient, au moment du diagnostic...**
- Il intervient toute la vie. Et pour intervenir toute la vie et sur un accès facile, ça peut qu'être le médecin généraliste. Parce que qui va pouvoir, sur un continuum de vie, être garant d'un accès rapide, facile pour assurer un suivi ? Qui ? Le médecin du médico-social, le samedi soir ou le dimanche il sera plus là, il est pas là tout le temps, le service d'urgences ça paraît aberrant de devoir y aller pour le

moins problèmes... surtout que les urgences c'est compliqué, pas que pour ces enfants, pour tous les enfants... Donc du coup, moi je pense que la clef du suivi somatique c'est le médecin généraliste... Mais avec une approche avec laquelle le médecin se dise et pense bien qu'il est le référent, qu'il regarde bien ce qui a été fait, si de temps en temps il a un moment donné à cet enfant qui soit plus long... plus adapté...

- **Est justement, pensez-vous qu'ils sont prêts à adapter ce temps-là ?**
- Alors moi je pense que oui ils sont prêts, mais il leur manque des outils pour pouvoir le faire. Ces outils c'est qu'ils soient référencés réellement. Que les autres professionnels savent qu'il existe, qu'il y est des courriers, des échanges... parce qu'il manque des échanges et de la communication entre les professionnels. Qu'il soit référencé et repéré et qu'il soit un peu forcé. Et aussi l'aspect financier, qu'il y est une cotation à cet acte, parce que le temps de consultation plus long, les médecins ne peuvent pas tous le faire sinon... mais oui, ils sont prêts, je pense qu'ils le sont.
- **Et puis il y a le médecin généraliste mais aussi tous les autres professionnels, le dentiste etc qui ont aussi besoin d'adapter leur consultation et qui sont déjà très sollicités...**
- Tout à fait. Ces médecins là il faudra à un moment donné les répertorier pour les parents, car les parents ne peuvent pas toujours passer par le bouche à oreilles. Est-ce que ce répertoire il ne pourrait pas être basé sur les personnes qui ont fait un diplôme universitaire ou une formation sur le handicap ? de façon générale, parce que au-delà de l'autisme il y a le handicap. Qu'ils puissent être repérés...
- **Le CRA est en train de travailler sur un annuaire...ça serait réellement un outil intéressant et qui semble être demandé pour les familles..**
- Il existe un annuaire pour les maladies rares mais je crois que mêmes les parents ne savent pas.. Il faut répertorier que les acteurs du somatiques, forcément des médecins donc. Moi à un moment donné j'avais pensé créé un carnet de santé, alors pas « autiste » mais pourquoi pas, ça existe pour les enfants qui ont du diabète par exemple. Ça pourrait être un carnet de suivi, pour eux. Avec dans les premières pages un peu les éléments de rappel pour le médecin, ce qu'on suit dans l'autisme, ça existe aussi pour la trisomie.
- **Du coup, là ce qui serait suivi dans ce carnet de santé ça serait les troubles du développement ou les problèmes somatiques ?**
- Et bien ça serait un peu les deux, avec un carnet un peu spécifique sur les pathologies associées, qui pourrait donner aux professionnels de santé, des repères. Ça permet de dire par exemple que l'audiométrie a été faite, un ensemble d'éléments plus spécifiques que le carnet de santé traditionnel, ça fait un outil de plus. Mais bon comme on s'est aperçu que l'outil numéro 1 n'était pas utilisé, est-ce que le numéro 2 le sera, c'est pas sur...
- **Pour préparer une consultation, vous leur proposez une préparation spécifique ?**

- Oui, il y a une démarche, dans le sens où d'abord c'est des rdv prévus en début d'après midi. Les parents s'entraînent à la consultation, alors souvent ils lisent « Tchoupi chez le docteur », ils préparent des pictos... c'est une consultation qui dure environ une heure.
- **Pour les examens, les rendez-vous à l'hôpital ?**
- Quand il y a un examen à faire, j'appelle le professionnel, l'enfant est donc attendu et le professionnel le plus « rodé », par exemple pour les prises de sang, sera sur place. Donc quand j'ai une prise de sang , je sais à qui je vais demander... c'est du bouche à oreille, du réseau. C'est un réseau officieux.
- **Il faudrait que ça soit officiel ?**
- Ah mais ça marche très bien...
- **Mais ça limite l'accès à tous les enfants quand c'est officieux, c'est que les « privilégiés » qui bénéficie de ce réseau, du coup...**
- Probablement oui. Mais nous n'avons pas d'autres solutions pour l'instant.
- **Pour vous, qu'est ce qu'il serait à faire dans les années à venir pour améliorer l'accès au soin somatique de ces enfants ? Est-ce que vous mettriez les parents et leurs compétences au cœur des choses à améliorer...**
- Alors, vous vous parlez parents... L'accès aux soins pour les parents... Bien sur, il faudrait que les parents aient dans l'idée que leur enfant n'est pas que autiste. C'est un enfant et qu'il a besoin de soins somatiques comme les autres. Il faut qu'ils comprennent que le pédopsychiatre est incapable de gérer la consultation somatique, la vaccination etc. Je pense que aujourd'hui les parents ont conscience de ça, leur vision est plus moderne. Aujourd'hui leur rôle est que celui là, juste d'avoir conscience qu'ils doivent pas juste enmener leur enfant chez l'orthophoniste, le psychomot... qu'ils doivent s'assurer qu'un généraliste ou un pédiatre fait un vrai suivi... Parceque l'orthophoniste il va pas etre capable de repérer une otite... Mais maintenant, je crois que les parents savent ça. Donc le travail après, je pense pas que ça soit que les parents, c'est les médecins qui doivent prendre le relais. Le travail des parents c'est de préparer la consultation, d'être des interlocuteurs, de faire tchoupi etc...Qu'ils soient des interlocuteurs de qualité, c'est-à-dire quand ils prennent rendez vous chez l'ORL il faut qu'ils y aillent. Voilà par exemple.. Les parents ce sont les interprètes entre le patient qui va pas pouvoir avoir une communication avec le médecin. Le parent va aider l'enfant à ne pas avoir peur, à mieux comprendre l'enfant. C'est un interprète. Je pense qu'ils ne peuvent que avoir un rôle d'interprète, ils ne peuvent pas avoir un rôle de soignant.
- **Mais c'est aussi celui qui a un rôle de donneur d'alerte, il perçoit les signaux que donnent les enfants...**
- Oui, mais est-ce que tous les parents ne perçoivent pas les signes d'alertes chez tous les enfants ? il n'y a pas que pour les enfants autistes...Un bébé autiste ou pas autiste c'est les parents qui vont remarquer la douleur ou autre. Moi je pense qu'il faut bien expliquer aux parents que c'est des parents tout court. Les médecins le

savent ça, on le sait en pédiatrie, un enfant autiste ou pas, son interprète c'est le parent. Moi je trouve que vous donnez un rôle au parent... un parent c'est un parent, et ce n'est pas un soignant. Par contre c'est le meilleur auxiliaire de santé du médecin. Pour un enfant autiste ou pas. Moi je fais pas la différence, je vais croire une maman qui me dit que son enfant a mal, qu'il soit autiste ou non. Donc moi je m'arrête très rapidement dans le parent soignant... enfin c'est juste que je vois pas bien la différence entre un parent d'enfant autiste et le parent d'un autre enfant. J'aimerais bien savoir ce qu'il faut faire en plus pour ces parents là.

- **Je crois que c'est aussi une volonté politique de leur donner ce rôle plus actif, parceque jusqu'à récemment c'était les accusés les parents avec l'approche psychanalyste, ils étaient écartés, les hôpitaux de jour qui ont dit aux parents « ne vous occupez plus de rien, on prend en charge votre enfant », et ils se sont sentis démunis...**
- Alors il y a une part psychologique importante. Le parent qui a un enfant ayant une pathologie grave, parce que pour moi c'est une pathologie grave, a besoin d'être participant au soin. Je pense que c'est ça. C'est leur dire « voilà c'est une maladie grave mais c'est pas pour autant que vous n'allez rien pouvoir faire », l'idée c'est ça. Ça correspond à ce qu'on disait des fois à propos du remboursement des pictogrammes. Quand on va les rembourser c'est comme si on remboursait un traitement qu'ils vont pouvoir donner à leur enfant. Je crois que c'est ça, enfin dans votre demande c'est ce que je perçois moi, il y a la participation nécessaire dans le soin, qu'ils se sentent acteurs, pas passifs...
- **En fait, on dirait qu'il n'y a pas de juste milieu dans l'autisme, soit les parents sont accusés et mis à l'écart, soit on arrive à des situations comme actuellement où on parle de « parents experts »...**
- Oui, mais c'est pour toutes les maladies. Pour toutes les maladies, le parent n'est pas un soignant mais un auxiliaire du soin. Il ne faut pas qu'il soit tout seul. Mais pour l'autisme comme pour un enfant qui a un cancer, les mamans savent tout faire. Elles savent les traitements. Peut être que dans l'autisme il y a en plus la dimension interprète parceque la communication est souvent absente...mais après, le parent est un auxiliaire du soin pour tous les enfants. Par exemple un enfant qui tousse, la maman elle va vouloir lui donner un sirop. Un sirop ça fait rien, c'est pour le geste...mais elle est contente.
- **Mais je trouve qu'il y a dans l'autisme un côté « revendication », une envie de s'impliquer, via des associations...**
- Est-ce que ce besoin ne répond pas au fait que pendant de longues années, les parents en savent plus que les professionnels. On est en train d'inverser la vapeur. Mais pendant longtemps, ceux qui en savaient le plus c'était les parents. C'est eux qui ramenaient l'info aux professionnels de la santé. C'est une maladie grave pour laquelle on avait pas des médecins experts, mais des parents. Les parents ont construit l'histoire de l'autisme. Mais moi je crois que la solution ça sera de les « desexpertiser ».... C'est pas que je veux pas les expertiser, mais je suis pas sure

qu'un parent peut être expert de son enfant, je suis pas sûre que ça soit la solution pour toutes les maladies. Il faut un accompagnement... Mais si ils le deviennent c'est parcequ'à un moment donné ils n'ont pas eu le choix, il n'y avait personne pour prendre la barre... Le médecin doit continuer à échanger avec le parent bien sûr. Vous savez des fois en médecine on est sûr d'un truc et hop le parent vient vous apporter un élément, une autre expertise et notre avis change... C'est un grand débat. En tout cas pour le soin somatique il faut y mettre un référent, il faut un coordinateur. Je ne sais pas qui ça pourrait être à part le médecin généraliste ou le pédiatre... ça va avec l'accès facile et rapide au soin somatique, c'est comme ça qu'on peut faciliter cet accès... via les médecins généralistes.

Annexe 5 : Propos recueillis auprès d'un psychiatre sur la question de l'accès aux soins des enfants avec autisme (extraits)

- Entre les ados et les petits, il y a une différence, car il y a une prise en compte des problèmes somatiques, de la douleur. Il y a une différence avec la création des réseaux, handidents etc... Ils étaient handicapés et pas forcément malade. Il y a des études qui sont allés avec le vieillissement de la population qui ont permis de faire émerger ces problématiques-là. Effectivement avant, on ne pensait pas qu'ils pouvaient avoir des cancers, on limitait les examens... nosographie, examen colorectal etc... Par exemple, l'expérience oncodéfi. Des réseaux qui sont mis en place pour les petits, par exemple pour les problèmes buccodentaires.
- Les parents posent plus la question et ils ont raison. Avant on écoutait pas leurs questions... On leur disait laissez nous faire. Certainement que maintenant les gens ont plus accès à l'information, avec internet aussi, et donc se positionnent différemment. Ils savent que les dispositifs existent et ils connaissent pas la nécessité de la prise en compte. Les parents font plus facilement demander à ce que la santé physique de leur enfant soit prise en compte. Dès le début les problèmes de communication, leur ressentis en termes de douleurs, de mal être, ils sont parfois très difficiles à examiner, si c'est pas possible de les toucher, de leur faire ouvrir la bouche... en étant petit c'est plus facile de les contenir, c'est plus compliqué quand la personne fait 90 kg.. Mais allez faire de la prévention dentaire à un enfant de 3 ans ça peut aussi être très important, et difficile. Le mieux c'est de faire de l'habitation, pour s'adapter à la consultation, au lieu, de se familiariser avec les supports. Il y a beaucoup de livrets, d'associations, des outils faciles à trouver sur internet, même dans les sanitaires, il y a des outils de sensibilisation. Ces outils sont pour les familles et les professionnels.
- Je pense qu'il faut être très bien informé et même si l'info est trouvable mais on a pas le réflexe d'aller la chercher. Au moins un réseau associatif ! Si on est pas éclairé par un professionnel c'est difficile
- Pour beaucoup de parents, ils vont chercher l'information parce qu'il y a une carence, par défaut d'information parce qu'on ne la leur donne pas. Le problème est celui du tri, ils perdent du temps à trier ce qui est pertinent, au départ ils connaissent pas bien.. D'où l'importance de pouvoir demander au professionnel de première ligne, PMI etc, mais les professionnels ne sont pas assez formés, la plupart ne savent pas qu'il y a des outils qui existent pour préparer une consultation par exemple ou repérer la douleur...
- Il faut qu'il se dote au moins lui-même d'outils pour examiner l'enfant. Par ce que ce qui ressort très souvent c'est que le médecin de famille, il n'y arrive pas à examiner l'enfant. On sait, d'après des expériences, que d'habituer le gamin ça marche, c'est-à-dire que d'emmener dans le fauteuil du dentiste l'enfant cinq ou six fois c'est beaucoup moins violent qu'une procédure de force....
- Il y a beaucoup de recours à des pratiques alternatives, marginales....Parcequ'il y a certainement une écoute bienveillante. D'abord, il y a des croyances des familles, dans les témoignages que j'ai c'est qu'il y a un lien et une écoute plus facile et une prise en compte globale de la personne, donc un autre discours que il a mal hop doliprane, c'est moins coupé en tranches. Et puis il y a le réseau, la bouche à oreilles, avec les régimes sans gluten etc, il va y avoir un espoir très

important de la part des familles là où la médecine traditionnelle n'apporte pas de solutions. Dès qu'il y a médiatisation d'un truc, les familles vont essayer d'avoir accès à cette ressource nouvelle. Une des problématiques sur les choses alternatives, c'est qu'il peut y avoir des retentissements pas toujours positifs, il peut y avoir des carences alimentaires avec un régime trop strict, et une conséquence sur le cerveau... une intoxication par exemple les vitamines B12 à trop forte dose c'est toxique, soit des contraintes en termes de qualité de vie, un enfant trop sélectif à qui on enlève le gluten, ça complique encore plus, des difficultés d'intégration sur le plan social parce qu'à la crèche on va pas faire ça, maman devra faire le repas... des difficultés financières, certaines procédures que ça soit régime ou suppléments ça va être sans remboursement, ou des pseudos examens biologiques délirants à 500 euros à faire chaque semaine. Il y a des familles qui se ruinent pour des procédures non validées scientifiquement

- On demande systématiquement le carnet de santé, mais le constat c'est qu'il n'est pas assez rempli ou rempli de façon automatique. Soit qu'après la période de 4 5 ans très souvent il y a plus aucune information. Et même si il y a des éléments qui devraient permettre de révéler des problèmes sur la communication, très souvent c'est rempli automatiquement mais quand on reprend la trajectoire de vie, on se rend compte qu'à deux ans il disait pas un mot... c'est plutôt un bon outil de base pour alerter sur le développement et sur le plan somatique (problème ORL digestif) mais malheureusement c'est souvent très incomplet. Alors si on est vraiment dans des épisodes de maladies ça sera noté mais sans lien autour.
- Il y a eu quelques années un débat sur la vaccination ROR, les études menées correctement ont montré qu'on arrivait pas à faire un lien entre ROR et apparition de l'autisme, il y a eu des hypothèses autres, mais pas de vraies preuves... les familles posent beaucoup de questions dessus et certaines très réticentes.
- Il va y avoir un attrait pour les traitements alternatifs, en partie parce qu'ils sont très médiatisés surtout sur internet. Sur le plan somatique il n'y a pas de réticence des familles à soigner les maladies somatiques en agissant sur la possibilité de traitement.
- Les parents vont clairement plus se fier à ce qu'il y a sur les réseaux sociaux à ce qu'il y a dans le cabinet du médecin, c'est certain. Ils ont pas toujours tort, les médecins surtout en première ligne vont pas toujours bien connaître la problématique de l'autisme et vont pas avoir une information très pertinente que les parents ont été trouvées eux sur internet. Ça ne crée pas forcément un climat d'alliance, quand les parents viennent parler d'un réseau handidents, d'un médicament qui va modifier un trouble du comportement, si le médecin ne sait pas ce que c'est c'est normal qu'ils se disent qu'ils préfèrent aller sur internet.
- C'est très bien que les compétences parentales aient pu émerger, comme on ne peut pas demander à ce que les médecins de première ligne soient spécialisés en handicap et en autisme... Il faudrait leur fournir un corpus d'outils de ressources minimal pour qu'ils puissent être des interlocuteurs qualifiés face aux parents, mais il faut surtout avoir eu l'information du parent. Le savoir du médecin ne peut être universel... Il faut qu'il puisse accepter de lui-même aller chercher sur internet, des plateformes ou de se servir des connaissances des parents pour aller chercher, sans qu'on leur demande d'être des spécialistes non plus.
- Il y a tellement de connaissances en médecine, qu'il peut pas être au top. Pas besoin d'être hyper spécialisé, juste s'intéresser aux résultats qu'on envoie. On a aucun retour sur ça, on leur envoie systématiquement mais on a aucun retour. La

famille en parle systématiquement parce qu'on les questionne la dessus, sur la place de ce professionnel. On transmet les infos mais on a peu de liens, peu de questions directes. Sans doute par manque de temps aussi. Beaucoup de familles disent aussi qu'il y a eu ce phénomène d'habitude et qu'il sait l'examiner.

- En établissement médico sociaux secteur enfance il y a en générale une présence médicale généraliste à présence variable, mais c'est pas toujours, ça peut être aussi relégué au médecin de famille pour les problèmes somatiques. Sur les dix dernières années, il y a eu une spécialisation des praticiens sur la problématique du handicap, des gens qui vont être un peu plus armés pour prendre en charge des enfants autiste. On a rarement des contacts avec eux.
- Sur les établissements il y a des obligations sur le plan d'éducation à la santé, surveillance (prise du poids, suivi du traitement) mais c'est très variable.
- Les ressources en terme documentaires existent, les familles les consultent mais pas les généralistes, il doit y en avoir, mais c'est pas une thématique dont les pros se sont emparés et l'accès de base à des examens gynéco est compliqué, il y a peu de médecin ou spécialistes qui vont réaliser ces bilans sans difficultés. C'est vrai qu'en terme d'accès à des soins gynécos pour ces jeunes filles, il y a du boulot.
- Les familles s'inquiètent toujours de la puberté, parcequ'il y a des changements qui apparaissent, il y a des signes qui peuvent être très compliqués à supporter pour des personnes qui ont du mal avec les changements mais les familles vont chercher les infos plus sur les ressources associatives et pas chez le médecin généraliste en premier.

Rochette	Eva	29/09/2016
Master 2 Situation de handicap et participation sociale		
Les savoirs parentaux : un levier pour l'accès aux soins somatiques des enfants avec autisme ?		
Promotion 2015/2016		
<p>Résumé :</p> <p>Alors que le troisième plan autisme met en avant la nécessité d'améliorer les conditions d'accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme, les préconisations faites pour la réduction des inégalités d'accès aux soins portent en partie sur la valorisation des savoirs et des choix parentaux. Ce travail exploratoire propose une réflexion au croisement de deux enjeux que sont l'amélioration des soins somatiques et la valorisation des choix des aidants familiaux en mettant en exergue le rôle des familles et les difficultés qu'elles rencontrent pour garantir le droit à la santé de leur enfant. Une démarche de recherche inclusive, via la méthode de « focus group » a été menée afin d'envisager les conditions qui pourraient permettre que la valorisation des savoirs parentaux soit un levier pour garantir l'accès aux soins des enfants et adolescents porteurs de trouble du spectre autistique.</p>		
<p>Mots clés : Autisme ; savoirs parentaux ; soins somatiques ; savoirs experientiels</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		

