

Le vécu des parents lors du diagnostic de TSA chez leur enfant

Mémoire de Master en psychologie de l'enfant et de l'adolescent

Présenté par : Margaux Mazzocato et Clelia Joray

Directeur : Fabrice Brodard

Experte : Delphine Vuattoux

Remerciements

Avant tout, nous aimerions exprimer à M. Fabrice Brodard, notre directeur de mémoire, toute notre reconnaissance pour sa patience, sa disponibilité, ses précieux conseils ainsi que sa supervision éclairée. Merci de nous avoir guidées et encouragées durant ce travail, ainsi que de nous avoir permis d'approfondir ce sujet stimulant.

Nous voudrions également remercier Mme Delphine Vuattoux, notre experte, pour son implication, ses conseils ainsi que son vif intérêt pour notre travail. Merci également de nous avoir aidées à contacter des professionnel·le·s afin d'apporter une perspective différente à ce travail.

Nous souhaitons exprimer toute notre gratitude aux différentes mères qui ont accepté de se replonger dans cette période de leur vie et de témoigner avec sincérité et émotion sur ce sujet touchant. Nous les remercions sincèrement d'avoir donné de leur temps malgré leurs programmes et parcours de vie compliqués.

Nous désirons également remercier les professionnelles d'avoir répondu à nos diverses questions au sujet de leur travail. Ce faisant, elles nous ont permis d'apporter une vision interne du fonctionnement d'un centre spécialisé en autisme ainsi qu'une compréhension plus profonde de leur métier dans toute sa complexité.

Finalement, nous aimerions remercier nos familles pour leur soutien et encouragements tout au long de la réalisation de ce mémoire. Nous adressons en particulier notre reconnaissance à Thibaut Paranthoen, Thierry Chanard, Pia Mazzocato, Manon Mazzocato et Mountazar Jaffar pour leurs lectures de ce travail, leurs conseils de rédaction, ainsi que leurs avis critiques.

Table des matières

Résumé	5
1. Introduction théorique	6
2. Objectifs	10
3. Méthode	10
3.1. Recueil et analyse des données	10
3.2 Participantes	12
4. Analyse descriptive des résultats	14
4.1. La charge et le soutien émotionnel du parent	15
4.1.1. Les émotions lors de l'annonce	15
4.1.2. Le réseau comme soutien	17
La famille	17
Les groupes de parents	18
Les professionnel·le·s	19
4.1.3. L'acceptation de l'enfant différent	19
4.2. La proactivité du parent	21
4.2.1. Manque général d'informations et recherches individuelles	21
4.2.2. Sentiment de solitude	24
4.3 L'impact du·de la professionnel·le sur le vécu du parent	25
4.3.1. Attitude du·de la professionnel·le	25
4.3.2. Le moment de l'annonce du diagnostic	27
4.3.3. Implication du parent durant le processus diagnostique	28
4.4. L'utilité multiple du diagnostic pour le parent	30
4.4.1. Compréhension de son enfant	30
4.4.2. Mise en place de prise en charge et de soutien	31
4.5. Le manque général de structures	33
4.5.1. Listes d'attente	33
4.5.2. Manque de suivi des CSA post-diagnostic	34
4.5.3. Manque de spécialistes en TSA (prise en charge post-diagnostic)	35
5. Discussion	36
5.1 Limites	41
6. Conclusion	42
Bibliographie	45
Annexes	53
Annexe A - Entretien Elise	53
Annexe B - Entretien Joanna	72
Annexe C - Entretien Diane	103
Annexe D - Entretien Anna	119
Annexe E - Entretien Sophie	136
Annexe F - Entretien Julie	161
Annexe G - Entretien Gaëlle	183

Annexe H - Entretien Laura

197

Annexe I - Entretien Amandine

221

Résumé

Accompagner son enfant, des premières inquiétudes, à l'obtention d'un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), et la mise en place d'aménagements, constitue un processus long et potentiellement difficile pour les parents. Cette période peut être marquée par des préoccupations et de l'anxiété. Cette étude qualitative se concentre sur la manière dont les parents vivent cette période ainsi que le rôle des professionnel·le·s qui les accompagnent. Elle a été menée auprès de six mères d'enfants diagnostiqués avec un TSA et de trois psychologues pratiquant dans un centre spécialisé. Les entretiens semi-dirigés ont été retranscrits et soumis à une analyse thématique pour identifier les principaux éléments et expériences partagées par les participantes. Les résultats mettent en avant une charge émotionnelle considérable associée à l'annonce chez les parents, caractérisée par des sentiments de déni, de soulagement ou de culpabilité notamment. Le soutien du réseau social et familial joue un rôle crucial tout au long de ce processus. Cependant, malgré ce soutien, les mères se retrouvent souvent confrontées à un manque d'information et de structures adaptées, ce qui les pousse à faire preuve de proactivité afin de trouver les ressources nécessaires. Par ailleurs, les professionnel·le·s impliqué·e·s dans le processus ont un impact significatif sur l'expérience du parent, à la fois par leur attitude et par la façon dont ils·elles impliquent le parent tout au long du processus. En outre, l'obtention du diagnostic revêt plusieurs utilités pour les parents. Il leur permet notamment d'avoir une meilleure compréhension de leur enfant mais également d'obtenir une prise en charge adaptée. Ces résultats révèlent l'importance d'une plus grande sensibilisation au TSA afin de surpasser les stigmas et identifier rapidement le trouble, mais également la pertinence de la mise en place de soutien psychologique tout au long du processus diagnostique. En outre, ils mettent en évidence un accès aux soins et aux professionnel·le·s encore difficile en Suisse romande, engendrant de grandes attentes et frustrations chez les mères.

1. Introduction théorique

Le nombre de diagnostics du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est en constante augmentation. Actuellement, la prévalence du TSA est d'environ un enfant sur cent dans le monde entier (Zeidan et al., 2022). Ce trouble neurodéveloppemental est caractérisé par des difficultés dans la communication et les interactions sociales, ainsi que par des comportements répétitifs et des intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013). La symptomatologie est variée et peut être qualifiée de légère, modérée ou sévère. Il est important de poser un diagnostic précoce pour une meilleure prise en charge de l'enfant (Chabane & Manificat, 2018). Afin de l'identifier, différents tests standardisés peuvent être administrés par des professionnel·le·s de la santé formé·e·s à la détection de l'autisme. Ces tests doivent être complétés par une observation clinique fine de l'enfant. Cette analyse peut être réalisée dans des cabinets privés, par des pédopsychiatres ou psychothérapeutes, ainsi que dans des centres spécialisés en autisme (CSA). Au sein de ces derniers, la démarche diagnostique se base sur une approche pluridisciplinaire impliquant divers professionnel·le·s tels que psychologues, logopédistes ou encore ergothérapeutes. Les parents assistent également souvent aux séances et sont tenus au courant des démarches effectuées par les spécialistes dans une démarche de transparence (Chabane & Manificat, 2018).

Avant d'obtenir ce diagnostic, les parents attendent souvent quelques années depuis les premiers symptômes (Goussot et al., 2012 ; Wong et al., 2017). L'étude anglaise de Crane et al. (2016) met en avant que sur 1047 parents, la moyenne d'attente entre les premières inquiétudes et la pose du diagnostic est de trois ans et demi. Cette « errance diagnostique » peut les amener à perdre confiance en la capacité de diagnostic des professionnel·le·s (Beaud & Quentel, 2011 ; Boshoff et al., 2018). Leurs premières inquiétudes liée à la différence de leur enfant, concernent le plus souvent les interactions sociales, une altération du langage, la présence de stéréotypies ou encore des difficultés dans le développement moteur (Chatenoud et al., 2014 ; Damville et al., 2017 ; Siklos & Kerns, 2007). Cette période est généralement difficile à vivre car avoir un enfant avec un TSA impacte toutes les dimensions de la vie quotidienne telles que le sommeil, l'alimentation mais aussi la communication (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les parents expérimentent donc un haut niveau de stress, d'anxiété qui peut amener jusqu'à la dépression et au burnout (Davis & Carter, 2008 ; Goussot et al., 2012 ; Hayes & Watson, 2013 ; Kütük et al., 2021 ; di Renzo et al., 2022 ; Sénéchal et al., 2018). L'étude transversale de Kütük et al. (2021) menée auprès de 145 parents dont les enfants

sont atteints d'un TSA et 127 parents d'un groupe contrôle, a évalué les symptômes de dépression auto-rapportés ainsi que le niveau de burn-out de parents ayant un enfant atteint de TSA. Les résultats montrent des symptômes significativement plus élevés chez ces parents que chez des parents d'enfants sains. Ce stress parental est un facteur de risque important pour la relation parents-enfant ainsi que la capacité à prendre soin de son enfant (di Renzo et al., 2022).

Recevoir un diagnostic pour son enfant, quel que soit le trouble, représente une étape difficile pour les parents. Selon Delion (2012) : « Un diagnostic contient une part de souffrance incontournable qui fera violence aux parents de l'enfant ». Cette annonce peut engendrer différentes émotions, notamment de la culpabilité. En effet, dans une étude sur des parents ayant des enfants avec différents troubles, tels que HPI, TSA et TADAH, Quartier et al. (2020) montrent que la culpabilité parentale est également récurrente lorsque l'enfant présente une difficulté. Concernant le moment de l'annonce d'un diagnostic TSA, l'étude de Chérif et al. (2021) met en avant un fort sentiment de tristesse et d'anxiété éprouvé chez les parents. Une étude anglaise sur des parents d'enfants atteints de TSA a d'ailleurs montré que ceux-ci ont souvent ressenti un choc ou de la confusion lors de l'annonce (Abbott et al., 2012). Sur les neuf familles interviewées, tous les parents, même s'ils s'y attendaient, ont parlé de l'impact profond qu'a eu le diagnostic sur eux. Cependant l'étude de Damville et al. (2017) montre que cette restitution peut également amener un sentiment de soulagement, voire de libération. Cet effet positif est expliqué par le fait que le diagnostic de TSA permet aux parents de mieux comprendre leur enfant ainsi que d'adopter une posture active en s'adaptant à ses besoins et mettre en place les prises en charge nécessaires.

L'annonce d'un diagnostic représente donc un moment-clé pour les parents. Considérant le choc qu'elle peut engendrer, il semble primordial de penser les modalités de l'annonce par les professionnel·le·s. La Fédération française de psychiatrie recommande que l'annonce soit la plus précise possible, accompagnée d'un rapport écrit synthétique, un projet de prise en charge ainsi qu'un accompagnement de la famille (Baghdadli et al., 2005). Lorsque les professionnel·le·s annoncent un diagnostic, quel qu'il soit, ils doivent le faire de manière claire afin que les patients puissent se l'approprier. Dans leur guide d'annonce du diagnostic en santé mentale, Chevrier et M'bailara (2019), mettent en avant différentes dimensions peuvent influencer le vécu lié à l'annonce : le contexte, les conditions, l'acteur, l'attitude ainsi que le contenu de l'annonce. L'étude d'Abbott et al. (2012), s'est intéressée, à travers des entretiens qualitatifs auprès de dix familles, à la communication d'un diagnostic aux parents d'enfants

avec TSA. Les résultats démontrent que les parents affirment avoir besoin de soutien émotionnel et de recevoir des informations claires dans le but de bien comprendre le trouble et les services disponibles.

Ainsi, le·la professionnel·le joue un rôle important dans le processus diagnostique, dès premières inquiétudes jusqu'à la restitution du diagnostic. C'est lui·elle qui évalue l'enfant et annonce le diagnostic aux parents, mais son rôle est également celui de soutenir les parents. En effet, l'étude qualitative et longitudinale de Jacobs et al. (2020), s'est intéressée à l'expérience des parents (N = 17) suite à un diagnostic TSA. Elle montre que les parents ont besoin de soutien tout au long du processus et que l'attitude du·de la professionnel·le est centrale. Les chercheurs insistent sur le fait que celui-ci·celle-ci ne devrait pas considérer le diagnostic comme une fin en soi et devrait réévaluer et aborder l'expérience du parent durant chaque rencontre. Un lien de confiance est donc essentiel entre le·la professionnel·le et le parent qui vit une période difficile et a souvent besoin de s'appuyer sur un tiers. En ce sens, l'étude de Damville et al. (2017) s'est intéressée au vécu des parents au sein des centres d'évaluation et de diagnostic de l'autisme (CSA) en France et met en avant l'importance du lien de confiance avec les professionnel·le·s. Les parents évoquent un sentiment d'abandon, mais également une culpabilisation des soignant·e·s ainsi qu'un manque de confiance dans leurs compétences. L'association psychiatrique sur les aspects éthique de la communication avec les patients et la famille stipule d'ailleurs que la qualité de la relation entre le·la professionnel·le de santé et son·sa patiente est centrale dans l'engagement du·de la patient·e (Carpinello & Wasserman, 2020). La communication serait une base fondamentale pour établir un lien thérapeutique avec les patient·e·s. Les résultats de la méta-analyse de Bonis (2016), montrent que les parents ont souvent le sentiment de ne pas être entendus et reconnus par les professionnel·le·s. En effet, beaucoup de parents mentionnent une communication peu adéquate, avec notamment un langage très médical ainsi qu'une insistance sur les résultats négatifs.

A la suite du diagnostic, une prise en charge de l'enfant est conseillée par les professionnel·le·s. En effet, les enfants avec TSA ont besoin d'interventions médicales, comportementales et développementales individualisées, ainsi que des soutiens des services sociaux (Ip et al., 2019). Après la pose du diagnostic, un suivi et une évaluation régulière doivent également être fait par les professionnel·le·s afin d'évaluer le progrès de l'enfant au niveau de sa santé et de son développement (Ip et al., 2019). Ainsi, la prise en charge peut inclure un suivi thérapeutique, tel que de la psychothérapie, de la logopédie et de l'ergothérapie ainsi qu'un suivi pédagogique

adapté ou une scolarisation dans une école spécialisée. Différents types de services destinés aux parents existent également, tels que des groupes de soutien, des suivis thérapeutiques ainsi que des cours de guidance parentale (Banach et al., 2010 ; Bonis, 2006). Ces derniers visent à aider à comprendre le TSA, renforcer les compétences des parents et soutenir le développement de l'enfant. Ils semblent bénéfiques pour les parents qui expriment une diminution du stress et de la culpabilité (de Korte et al. 2022). En effet, ces cours leur permettent d'acquérir des connaissances spécifiques sur le TSA et ainsi de se sentir plus habilités à soutenir leur enfant (Banach et al., 2010). La revue de littérature de Lee et al. (2023) sur la validité du soutien entre parents ayant un enfant avec TSA a également démontré qu'il apporte une acquisition de compétences pour faciliter le développement de leur enfant mais aussi un sentiment d'appartenance et une réduction de l'isolement social. Finalement, les parents doivent s'occuper de la mise en place des prestations de services sociaux, telles que l'assurance invalidité (AI). La mise en place de l'ensemble de ces aménagements et soutiens représentent des démarches longues et complexes, qui peuvent épuiser les parents. En effet, l'étude qualitative de Chastang et al. (2019) a montré, sur la base d'entretiens avec des parents et des enseignants, que les parents rencontrent de grandes difficultés d'accès aux soins adaptés pour leur enfant. Ils évoquent un sentiment d'isolement lié au trouble mais aussi un manque d'aide de la part du système de santé et du système scolaire.

Ainsi, la démarche diagnostique pour un enfant atteint d'un TSA commence dès les premières inquiétudes exprimées par les parents, un membre de la famille ou un professionnel de la santé et se termine avec la mise en place du suivi de l'enfant. Cependant, ce parcours peut être complexe et difficile à vivre pour les parents. Malheureusement, il existe un manque d'études à ce sujet. Damville et al. (2017) ont souligné un manque d'études centrées sur le vécu du diagnostic des parents d'enfants avec autisme, surtout lorsque celui-ci est posé dans un CSA et non au sein de l'équipe de soins gravitant déjà autour de l'enfant. En Suisse romande, il n'y a actuellement aucune étude qui s'intéresse au vécu des parents durant ce processus diagnostique spécifique au TSA. Comprendre ce que vivent les parents dans ce contexte semble ainsi primordial, d'autant plus que le rapport de l'Office fédéral des assurances sociales (2015, p.29), commandé par le Conseil fédéral, souligne que l'offre en matière de diagnostic en Suisse n'est « pas encore suffisante ni en termes quantitatifs ni en termes qualitatifs ». Ainsi, l'objectif de ce travail est d'explorer le vécu des parents lors d'un processus diagnostique de TSA, dans le contexte de la Suisse romande.

2. Objectifs

Plus précisément, ce travail a pour but de mieux saisir l'expérience du parent tout au long de cette démarche, dès les premières inquiétudes en passant par l'investigation diagnostique et finalement la mise en place d'aménagements ou non. Il permettra également de comprendre ce qui peut faciliter ou compliquer ce processus ainsi que les besoins des parents à chaque étape. C'est au travers d'entretiens avec des parents d'enfants présentant un TSA que se fera cette investigation.

Afin d'obtenir une compréhension approfondie de cette période pour le parent, les données recueillies lors des entretiens avec les parents seront croisées à celles de professionnel·le·s de la santé spécialisé·e·s dans ce domaine. Cette analyse permettra d'identifier les différences et les similitudes dans la perception du processus diagnostique, de mettre en lumière les lacunes dans les services proposés ainsi que d'évaluer les besoins satisfaits ou non des parents. Par conséquent, cette étude permettra également d'explorer l'impact que la pratique des professionnel·le·s peut avoir sur le vécu des parents.

Finalement, les résultats de ce travail contribueront à l'amélioration d'un questionnaire visant à évaluer l'expérience des parents tout au long de ce processus diagnostique. Ce questionnaire, initialement élaboré par d'autres étudiants à l'aune de la littérature existante, sera enrichi par les données qualitatives issues des entretiens menés durant cette étude. Cette approche permettra ainsi de mettre en perspective les données issues de la littérature avec les témoignages des parents vivant en Suisse romande. De ce fait, le questionnaire sera affiné afin de mieux rendre compte de la réalité des parents durant cette période. Les réponses obtenues pourront être intégrées par les professionnel·le·s afin de soutenir au mieux les parents. C'est en comprenant mieux comment ils vivent cette période qu'une aide adaptée pourra être mise en place au sein des différents CSA et cabinets privés de Suisse romande.

3. Méthode

3.1. Recueil et analyse des données

Cette étude qualitative se base sur des entretiens menés auprès de parents d'enfants avec un TSA ainsi que des professionnel·le·s de la santé. Ils sont de type semi-directifs, ce qui signifie que des thèmes préalablement déterminés sont abordés, grâce à l'inférence modérée de

l'intervieweur. Des points de repères sont donc établis et les questions posées sont ouvertes (Imbert, 2010). Enregistrés avec le consentement des participant·e·s, ces entretiens ont ensuite été entièrement retranscrits et anonymisés. Ils explorent le vécu des parents et des professionnel·le·s à travers un canevas de discussions. Ce canevas a été créé sur la base de lectures préalables sur le sujet ainsi que sur une revue de littérature (Chikhani & Darmal, 2021). Il investigate trois moments clés. Le premier concerne la période précédant la pose du diagnostic et inclut les premières inquiétudes et consultations. Ensuite, le canevas se focalise sur l'investigation diagnostique elle-même, comprenant les premiers rendez-vous, les tests effectués et l'annonce du diagnostic. Finalement le troisième moment traite de la période suivant la pose du diagnostic, comprenant notamment les recommandations, les services destinés aux parents et les séances de suivi. Les parents ont été invités à débiter l'entretien par la question suivante : « Pouvez-vous nous raconter votre histoire, comment vous êtes arrivé·e·s à un diagnostic d'autisme pour votre enfant ? ». Quant aux professionnel·le·s de la santé, il leur a été demandé : « Pouvez-vous nous expliquer votre travail, le rôle que vous jouez dans la structure dans laquelle vous travaillez ? »

Une fois les données récoltées, l'analyse est menée en utilisant l'approche thématique de contenu. Ce type d'analyse a pour but de faire émerger un cadre théorique sur la base du vécu des individus et non sur la base de présupposés théoriques (Fasseur, 2018). De par une description détaillée des données, elle permet d'interpréter plusieurs aspects du phénomène étudié et ainsi d'identifier, analyser et rapporter des structures ou des schémas qui figurent dans les données (Braun & Clarke, 2006).

Concrètement, cette analyse qualitative débute par une lecture détaillée et intensive ainsi qu'une analyse systématique de chaque entretien. L'objectif est de réaliser un codage ouvert. Il consiste à attribuer un code à un extrait de façon à ce que cette « étiquette » décrive le phénomène étudié (Fasseur, 2018). Cela permet d'obtenir une liste de codes qui sont d'abord validés suite à un accord interjuge pour finalement être étudiés et analysés afin d'être divisés dans les premiers thèmes potentiels. Un thème est ainsi caractérisé par un groupe de codes partageant la même signification. À la fin de cette phase émerge alors une liste de thèmes potentiels et de sous-thèmes, reliés aux codes (Braun & Clarke, 2006). Il est ensuite nécessaire de vérifier la pertinence de chaque thème, en contrôlant leur validité en relation aux données, le but étant de donner sens et de la cohérence (Tuckett, 2005). Cette étape permet une

réorganisation ainsi qu'une définition claire des thèmes. Finalement, l'analyse rédactionnelle est la dernière étape, chaque thème y est investigué tout en présentant des exemples.

Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes

Thèmes	Sous-thèmes
1. La charge et le soutien émotionnel du parent	<ol style="list-style-type: none"> 1. Émotions lors de l'annonce 2. Le réseau comme soutien 3. Acceptation de l'enfant différent
2. La proactivité du parent	<ol style="list-style-type: none"> 1. Manque d'informations et recherche individuelle 2. Sentiment de solitude
3. L'impact du professionnel sur le vécu du parent	<ol style="list-style-type: none"> 1. Attitude du professionnel 2. Le moment de l'annonce du diagnostic 3. Implication du parent durant le processus diagnostique
4. L'utilité multiple du diagnostic pour le parent	<ol style="list-style-type: none"> 1. Compréhension de son enfant 2. Mise en place de prise en charge et de soutien
5. Le manque général de structures	<ol style="list-style-type: none"> 1. Listes d'attente 2. Manque de suivi des CSA post-diagnostic 3. Manque de spécialistes en TSA (prise en charge post-diagnostic)

3.2 Participantes

Cette étude inclut neuf participantes, dont six mères d'enfants diagnostiqués d'un trouble du spectre autistique ainsi que trois professionnelles de la santé spécialisées dans l'autisme. Concernant les mères qui ont participé à l'étude, cinq d'entre elles ont un garçon atteint d'autisme, seule une a une fille. Au sujet des possibles comorbidités, un des garçons est également atteint de trisomie 21 et un second a été diagnostiqué avec un TDAH.

Pour le recrutement, une annonce a été postée sur un groupe facebook de parents d'enfants atteints d'autisme en Suisse Romande (Autisme ressources Suisse romande). Les mères ont ainsi répondu à l'annonce et ont été contactées afin de fixer un rendez-vous. Ces dernières avaient la possibilité de choisir une rencontre en présentiel ou en visioconférence. Toutes ont choisi la vidéo-conférence, seule une des participantes nous a reçues chez elle. Le critère nécessaire pour participer à l'étude était le suivant : avoir un enfant diagnostiqué avec un TSA en Suisse Romande. Les parents ayant un enfant diagnostiqué en dehors de la Suisse Romande ne pouvaient pas participer.

Les professionnelles de la santé sont trois femmes psychologues exerçant au Centre Cantonal Autisme (CCA) à Lausanne. Ce service est spécialisé dans l'autisme, il est rattaché au Centre hospitalier vaudois (CHUV). Le CCA est composé de différents professionnel·le·s, notamment de médecins, psychologues, neuropsychologues et ergothérapeutes, qui travaillent en équipe pour accueillir des enfants et des adolescents atteints d'autisme. Le centre propose des consultations, des bilans diagnostiques et accompagnements (coaching parental, groupe de fratrie et entraînement aux habiletés sociales). Afin de recruter des professionnel·le·s du CCA, un mail leur a été envoyé leur proposant de participer à l'étude. Seules trois psychologues ont répondu favorablement. Les entretiens se sont déroulés en visioconférence.

Ci-après, deux tableaux récapitulatifs représentant les caractéristiques des participantes à l'étude, les prénoms sont d'emprunts.

Tableau 2 : Caractéristiques des mères

Mère	Enfant	Sexe de l'enfant	Âge de l'enfant lors de l'annonce	Âge actuel de l'enfant	Diagnostic (s) de l'enfant	Type de TSA	Lieu du diagnostic
Elise	Eric	Garçon	2 ans	8 ans	TSA	Modéré	Centre spécialisé
Joanna	Bastien	Garçon	7 ans	9 ans	TSA Trisomie 21 Trouble cardiaque	Modéré	Centre spécialisé
Diane	Lucas	Garçon	5 ans	6 ans	(TSA)*	Non indiqué	Centre hospitalier
Anna	Lisa	Fille	3 ans	4 ans	TSA	Sévère	Cabinet privé
Sophie	Paolo	Garçon	7 ans	7 ans	TSA, TDAH	Modéré	Centre spécialisé
Julie	Leonardo	Garçon	4.5 ans	6 ans	(TSA)*, suspicion HP, Retard développement cognitif	Léger	

*Les parenthèses indiquent que le diagnostic n'est pas encore confirmé ou est remis en question

Tableau 3 : Caractéristiques des professionnel·le·s de la santé

Professionnelles	Profession	Lieu de travail
Gaëlle	Psychologue	CCA
Laura	Psychologue	CCA
Amandine	Psychologue	CCA

4. Analyse descriptive des résultats

Le tableau ci-après recense les éléments clairement mentionnés par les mères interviewées liés à l'insatisfaction et à la satisfaction. Ils seront repris plus en détails durant les différentes analyses thématiques ainsi que durant la discussion.

Tableau 4 : Éléments liés à la satisfaction et l’insatisfaction chez les mères en lien avec la prise en charge dans un centre spécialisé ou en milieu hospitalier

Satisfactions	Insatisfactions
<ul style="list-style-type: none"> ● Bonnes explications du suivi et des tests (Elise, Joanna, Anna) ● Accessibilité (Elise, Joanna) ● Explications claires du diagnostic (Elise) ● Interventions et réunions de parents bénéfiques (Elise) ● Rapport complet (Elise, Joanna) ● Sentiment d’être accompagnée dans le centre (Joanna) ● Déroulement dans le centre (Joanna) ● Centre et décoration chaleureux (Joanna) ● Salle d’attente avec coin brochures, tv pour enfant et séparations (Joanna) ● Disponibilité des spécialistes (Joanna) ● Expérience des professionnel·le·s avec le double diagnostic (Joanna) ● Prise en considération de l’avis de la mère et adaptations (Joanna) ● Collaboration mère-professionnel·le·s (Joanna) ● Sentiment d’écoute et d’empathie de la part des professionnel·le·s (Joanna, Anna, Anna) ● Présence et soutien des professionnel·le·s du centre durant les réseaux (Joanna) ● Pas la médication comme premier recours aux crises de l’enfant (Diane) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Manque de tact et dureté des spécialistes (Elise, Diane, Sophie) ● Manque de soutien psychologique durant tout le processus (Elise) ● Réticence des professionnel·le·s face à présence membre de la famille durant séance (Elise) ● Endroit peu accueillant, pas de jeux pour les enfants (Elise) ● Manque de réseau de professionnel·le·s disponibles à proposer (Elise, Diane, Anna, Julie) ● Deuxième diagnostic après 18 mois impossible (Elise) ● Manque d’informations sur ressources pour parents (Elise, Sophie) ● Manque de groupe parents dans la région (Elise) ● Pas de retour concernant liste d’attente pour les cours pour enfants (Joanna) ● Manque de places pour aide enfant (Joanna, Anna) ● Manque d’actualités après le passage au centre de type Newsletter (Joanna) ● Manque prise de nouvelles du parents (Joanna) ● Non partage du chiffre du QI (Joanna) ● Longue attente pour recevoir rapport (Joanna) ● Pas de reconnaissance d’erreur du centre (Diane) ● Réception indirecte du rapport (Diane) ● Manque d’expérience des professionnel·le·s avec autisme (Diane) ● Propos marquant des psychologues (Diane, Anna) ● Groupes de parents : peu récurrent et enfant d’âges différents (Anna) ● Annonce suspicion TSA de la pédiatre par téléphone (Sophie) ● Envoi rapport sans accord parent (Sophie) ● Annonce du diagnostic en commençant par nommer toutes les forces de l’enfant (Julie) ● Manque de recommandations (Julie)

4.1. La charge et le soutien émotionnel du parent

4.1.1. Les émotions lors de l’annonce

Lorsqu’un diagnostic TSA est annoncé, les parents vivent un moment difficile et chargé émotionnellement. Laura, une psychologue, affirme : « Ils sont là dans une situation bah dans laquelle ils ne souhaiteraient pas être hein, donc ils viennent nous voir mais en même temps euh... c'est-c'est chargé, c’est lourd pour eux. ». Les émotions citées par les mères sont variées

et peuvent s'entremêler. Plusieurs d'entre elles partagent avoir été très surprises lors de l'annonce. Julie, par exemple, apprend que son fils a probablement un TSA alors qu'elle fait des démarches afin d'identifier un fonctionnement de haut potentiel intellectuel chez son fils. Elle a très mal vécu cette annonce et ajoute : « [...] le ciel m'est tombé sur la tête parce que vraiment je m'attendais pas à ça. » et encore : « la guillotine, là c'était, c'était affreux, affreux. ». On retrouve le même choc émotionnel chez Anna qui qualifie ce moment ainsi : « Moi c'était... Mon monde qui s'est écroulé, ça été très, très, très difficile pour moi de... hum... de- d'entendre ça [...]. ». Les parents se trouvent ainsi face à une réalité difficile à intégrer. La difficulté est telle que certaines mères évoquent une forme de déni. C'est le cas d'Elise qui, lorsque la pédiatre annonce pour la première fois un possible TSA chez son fils, n'y croit pas : « Dans le déni, en tant que parent on dit : "Non, c'est pas normal, notre fils il est petit, c'est normal ça va venir plus tard..." ». Le même processus est en jeu pour Sophie. Lorsqu'elle lit le bilan logopédique mettant en avant un possible TSA chez son fils et décrivant son fonctionnement, elle se dit : « mais c'est pas mon fils ».

Toutefois, plusieurs mères ainsi que les professionnel-le-s évoquent un soulagement lors de l'annonce. Ce sentiment est d'autant plus présent lorsqu'une longue attente précède ce moment ou lorsque beaucoup de questions sont restées longtemps sans réponse, comme l'indique Gaëlle : « Parfois pour les enfants plus âgés, cela peut quand même être des nouvelles un peu soulageantes. [...] Pour les ados, des fois, il y a des parents qui ont tout un parcours de soins, qui ont mis du temps avant d'avoir un diagnostic et on peut aussi avoir un aspect de soulagement, de confirmation que ce n'est pas eux qui avaient mal fait, d'atténuation de culpabilité. ». C'est le cas pour Joanna, à qui l'hypothèse de diagnostic de TSA pour son fils avait été réfutée. Elle décide toutefois de faire un bilan dans un centre spécialisé qui confirmera le diagnostic : « C'était un soulagement. Ouais, enfin. Enfin, j'ai une réponse ! Euh... pour ces comportements, pourquoi il se développe moins vite... ». Cela lui donne une réponse quant à ses inquiétudes. Certaines mères évoquent avoir averti leur entourage ou le corps médical de leurs inquiétudes sans que cela ne fasse d'écho. Leurs questionnements sont finalement reconnus et elles se sentent enfin entendues. Pour Diane qui a eu l'impression que les professionnel-le-s du centre hospitalier remettaient en question ses capacités éducatives, on reconnaît finalement les difficultés de son fils et sa parole n'est plus remise en doute : « Ils ont vu qu'on inventait pas » dit-elle. Le parent, ainsi que les difficultés auxquelles il fait face, sont finalement validés. Outre le soulagement et l'effondrement de certains parents, Laura

mentionne également l'énervement. Certains parents à qui elle a dû annoncer un diagnostic de TSA, ont quitté la salle, de colère.

4.1.2. Le réseau comme soutien

L'annonce diagnostique est donc un moment fort pour les parents. Cependant des émotions difficiles apparaissent avant même l'annonce du diagnostic, déjà lors des premières inquiétudes et peuvent perdurer jusqu'aux premières prises en charge. Durant cette étape charnière de leur vie, l'environnement peut représenter un soutien important. La famille, les groupes de parents ainsi que les professionnel·le·s déjà présent·e·s pour les parents ont été cités comme étant des ressources durant les entretiens.

La famille. Le cercle social et familial des parents joue un rôle important dans le soutien qu'il peut représenter pour les parents. Cependant, dans un premier temps, la famille peut également expérimenter une phase de déni. C'est le cas pour trois des participantes. Pour Anna, l'entourage n'a d'abord pas du tout accueilli la possibilité d'un diagnostic TSA chez sa fille : « [...] j'en parlais à mes proches et voilà ils me disaient : "T'es folle, tu racontes n'importe quoi, elle va très bien." ». Les mères entendent souvent des propos qui se veulent rassurants de la part de leur entourage sur la normalité de la situation et sur le fait que tout va s'arranger par la suite. En outre, les membres de la famille peuvent également jouer un rôle culpabilisant, comme dans le cas de Diane, dont la mère a pu l'accuser d'être responsable du trouble de sa fille.

Lorsque la famille accepte le diagnostic, elle devient une ressource précieuse sur laquelle les parents peuvent s'appuyer. En effet, Sophie mentionne que le soutien de ses proches a facilité son vécu du processus diagnostique : « Et puis aussi voilà pendant le processus, puis après ben voilà, le "soutien" aussi en guillemets de ma maman euh, voilà de, des proches, de ma belle-mère, c'est pas toujours le cas, mais sur ça, ça l'est. Voilà comme ça, tu... aussi de ma belle-mère pour faire accepter à mon mari ((rire)). » Les membres de la famille peuvent accompagner les parents à certains rendez-vous si nécessaire, les écouter et les soutenir. Par exemple, lorsque le mari d'Elise n'a pas pu se libérer pour un rendez-vous, c'est sa mère qui l'a accompagnée car elle avait besoin de cette présence soutenante. Au sein de leur couple, les mères se sentent également plus soutenues lorsque leur conjoint partage leurs inquiétudes et se sent également concerné.

Les groupes de parents. Les entretiens ont mis en évidence un autre type de soutien, celui des groupes de parents ayant un enfant avec TSA, dont plusieurs des participantes ont pu bénéficier. Le partage d'expériences et de vécu avec d'autres parents leur permet de recevoir des conseils, mais également de se sentir moins isolées. Ces groupes peuvent être trouvés de manière informelle sur des plateformes en ligne telles que Facebook, mais il existe aussi des groupes de parents organisés par les professionnel·le·s de la santé.

Concernant les groupes de paroles, certaines mères sont très impliquées, comme Joanna, pour qui faire partie des communautés de parents liées aux troubles de son enfant est très important. Elle les qualifie de « grande famille », très aidante. Cependant, pour certaines mères, ces espaces de paroles ne sont utiles que dans certaines conditions. En effet, pour que ces groupes soient une ressource, il peut être nécessaire que les parents partagent des similarités, telles que l'âge de l'enfant ou une situation spécifique liée à son TSA. De plus, il semblerait que des rendez-vous fréquents soient nécessaires afin d'apporter une aide qualitative. En effet, Ana mentionne avoir arrêté de suivre un groupe parent pour ces deux raisons : « [...] y avait pas des parents qui avaient un enfant de l'âge de ma fille. Donc c'était différent, c'était d'autres problèmes qu'ils rencontraient dans leur quotidien que le mien. [...] Pis c'était une fois tous les deux-trois mois donc c'est pas vraiment... pas vraiment très utile comme ça. J'avais besoin de quelque chose d'un peu plus fréquent. ». Elle a cependant apprécié partager son expérience avec des parents plus proches de sa situation : « [...] ça m'a aidé aussi de... y a des salles d'attente pour les parents quand on va chercher les enfants dans ce centre. Et de pouvoir échanger avec les autres parents c'est... c'est chouette, surtout qu'il y a des cas beaucoup plus lourds et là on se dit qu'on a quand même de la chance parce que ça pourrait être pire. ». A noter que certains parents, submergés par la nouvelle et le nombre de nouveaux aménagements, n'ont pas le temps ou la disponibilité émotionnelle nécessaire pour participer à ces réseaux.

Au Centre Cantonal Autisme, les psychologues évoquent un programme destiné aux parents « Au-delà du TSA, des compétences parentales à ma portée », qui a pour but de mettre en place de la guidance parentale lors de l'accompagnement post-diagnostic. Les parents y reçoivent des informations théoriques, réalisent des exercices pratiques et participent à des entretiens individuels. Amandine s'occupe spécifiquement de ces groupes, elle explique : « [...] c'est un groupe parent qui justement qui permet aux parents de bien comprendre le fonctionnement TSA, de revenir sur l'annonce diagnostique et de favoriser le sentiment de compétence

parentale plus positif et de favoriser les stratégies de coping [...] ». Selon elle, les parents apprécient énormément ces groupes, ils évoqueraient notamment les échanges avec les autres parents comme un moyen les aidant à se sentir moins seuls et à déculpabiliser. Ils y trouvent un espace où ils se sentent compris et non jugés. Parmi les participantes, seule Élise a bénéficié de ce type de programme. Elle a apprécié s'y rendre et l'a trouvé utile, bien qu'elle ait déjà eu connaissance de beaucoup d'informations partagées.

Les professionnel·le·s. Le réseau formé par les professionnel·le·s déjà présent·e·s avant l'annonce du diagnostic est également un facteur facilitant cette période diagnostique. En effet, les mères évoquent qu'il est plus facile de faire face à l'attente et à la période avant l'annonce du diagnostic lorsque des aménagements ainsi que des soutiens sont déjà mis en place. Comme le met en avant la psychologue Amandine : « [...] les parents qui arrivent avec un bon réseau, je pense qu'ils ont pas le même sentiment qu'on les lâche. ». C'est le cas de Diane qui mentionne s'être appuyée sur les professionnel·le·s déjà présent·e·s, notamment un ostéopathe, un kinésologue ainsi que le psychologue scolaire. Cela lui a permis de pouvoir discuter et d'échanger autour des difficultés de son fils lorsqu'elle s'est sentie délaissée par d'autres professionnel·le·s de la santé.

Enfin, on note chez plusieurs mères une forte volonté de « s'entourer des bonnes personnes ». Certaines mentionnent d'ailleurs avoir choisi à quelles personnes de leur entourage elles partageront le diagnostic. Que ce soit au niveau des membres de l'entourage, des groupes de soutien ou encore des professionnel·le·s gravitant autour de l'enfant et de la famille, la mise en place d'un réseau fiable et soutenant prend du temps.

4.1.3. L'acceptation de l'enfant différent

Les premières inquiétudes des parents concernant le fonctionnement de leur enfant peuvent être exprimées lorsqu'ils observent des différences entre leur enfant et d'autres du même âge. Les comportements évoqués par les mères sont divers, tels que des difficultés à pointer du doigt, une acquisition tardive du langage, une demande élevée d'affection ou des comportements violents. Certaines mères perçoivent ces différences très tôt, comme pour Anna qui a rapidement remarqué les difficultés de sa fille : « [...] ma fille en fait, dès la naissance, j'ai senti qu'il y a quelque chose qui allait pas parce que j'ai remarqué qu'il y a beaucoup de différences par rapport aux autres enfants, qu'elle demandait beaucoup d'attention, qu'elle pleurait beaucoup, qu'elle avait beaucoup de peine avec euh... les nouveautés [...] ». Pour

Élise, Diane et Anna, le contrôle des deux ans marque un moment important. En effet, durant ce rendez-vous chez le pédiatre, certaines difficultés de leur enfant sont mises en avant et un bilan est conseillé.

Cependant, l'enfant ayant un TSA ne présente pas forcément de signes évidents de son trouble à première vue, comme en témoignent les propos de Sophie: « [...] voilà euh tant qu'ils sont pas avec ma fille, d'apparence on a l'impression qu'elle est quand même comme les autres enfants. ». Ces observations peuvent entraîner des sentiments de frustration, comme le mentionne Élise : « Après, ce qui est très difficile, c'est... c'est... peut-être le regard des gens... euh... la différence avec les autres enfants, parce que les autres enfants ils font ça, mais lui il le fera jamais ou peut-être un jour. Hum... c'est beaucoup de frustrations en tant que parent, de se dire : "Mon fils fait pas ça alors que les enfants font tous ça" ». Le fait de réaliser que leur enfant ne pourra pas se développer ou participer à des activités comme les autres enfants de son âge est difficile à accepter pour les parents, qui doivent faire le deuil de l'enfant idéal. Cette étape est accompagnée de nombreuses inquiétudes et questionnements sur l'avenir de l'enfant et de sa prise en charge, comme le souligne la psychologue Laura : « Et il y a l'après, donc c'est toute la restructuration de-, enfin faire le deuil de l'enfant qui n'est pas comme ils avaient imaginé euh, l'inquiétude du futur euh, que ce que notre enfant va devenir euh, comment on va pouvoir s'organiser, comment est-ce qu'on va pouvoir l'aider, comment est-ce qu'on va pouvoir euh, survivre à ça en fait finalement. ». Cela rejoint le vécu de Sophie, qui dit s'être inquiétée pour son enfant, concernant son autonomie et le jour où elle ne sera plus présente pour le soutenir.

Accepter la différence de l'enfant peut être un processus long et difficile pour l'entourage mais encore plus pour les parents, comme en témoigne l'expérience de Sophie. Lorsque le rapport de la logopédiste évoque pour la première fois un possible fonctionnement autistique chez son fils, elle est très surprise. Après quelques années, elle décide de faire un bilan et la nouvelle la soulage. Il a fallu donc du temps pour que cette idée fasse son chemin. Élise qualifie également l'acceptation du trouble de son enfant comme : « tout un processus, un chemin ».

Ce qui semble avoir aidé plusieurs parents c'est de se rendre compte que l'enfant reste le même, avant et après le diagnostic. Sophie dit à ce sujet : « Et il m'a dit, mais finalement il m'a dit quelque chose qui est très vrai et ça m'a aidé à progresser là-dedans, il m'a dit : "Vous savez, Leonardo, c'est le même hier que aujourd'hui et que demain. C'est pas ça qui va... C'est pas

parce que y a ce diagnostic qui est tombé que c'est ça qui le définit [...] il est tel que vous l'avez toujours connu, et puis ça sera toujours le cas". ». Donc moi ça m'a vraiment permis de décompresser aussi par rapport à ça. Et puis me dire : "Bah oui finalement c'est mon enfant qu'il soit ça ou qu'il sont autre chose, ça change rien". ». C'est d'ailleurs un message que les psychologues essaient de transmettre dans le centre spécialisé lors de la restitution. Laura, insiste sur l'importance de tenir les propos suivant lors de l'annonce du diagnostic aux parents : « [...] c'est vrai que on a pu percevoir un mode de fonctionnement qui est peut être différent et qui fait que vous êtes là aujourd'hui, mais votre enfant il va pas changer parce qu'on va poser le diagnostic [...]. ».

4.2. La proactivité du parent

4.2.1. Manque général d'informations et recherches individuelles

Tout au long du processus de diagnostic de l'autisme, les parents font état de leur proactivité. En effet, dès l'apparition des premières inquiétudes, ils cherchent à comprendre l'origine des difficultés de leur enfant. Anna évoque comment elle a commencé à soupçonner un TSA chez sa fille : « Euh... du coup je me suis mise un peu à faire des recherches moi-même de mon côté et puis j'ai remarqué que c'était des signes d'autisme, qu'elle avait des symptômes liés à ça. ». Elle ajoute que cette inquiétude l'a conduite à effectuer des recherches approfondies. N'ayant pas connaissance du trouble auparavant, Joanna a également dû se renseigner davantage afin de comprendre les spécificités de l'autisme. Elle affirme d'ailleurs avoir effectué des recherches d'articles internationaux, en lien avec le double diagnostic de son fils : « Mais j'ai vraiment cherché très grand, international. », car elle peinait à trouver des réponses à ses questionnements.

Une fois que la possibilité d'un diagnostic TSA est mentionnée, les parents peuvent également avoir des peurs liées à l'image stigmatisante de l'autisme. En effet, Sophie évoque cette peur liée au trouble : « [...] ce qu'on voit c'est un enfant qui parle pas, qui se balance dans un coin. ». D'autres ont également de la peine à imaginer que cette représentation corresponde à leur enfant, comme Anna : « [...] au début j'avais de la peine à... à savoir que c'était ça quand elle avait une année parce que euh, on présente un peu une image de l'autisme où les enfants sont... 'fin s'approchent pas des autres, sont très sensibles, oui tout ça, et ma fille c'était pas le cas. ». L'image véhiculée dans les médias peut également conduire à des erreurs de diagnostic, comme l'illustre Anna qui mentionne des affiches de prévention pour le dépistage de l'autisme : « [...]

je les trouvais pas terribles ces affiches parce que on disait : “si votre enfant est sensible au bruit, s’il s’approche pas des enfants“, ‘fin des choses comme ça et ça correspondait pas forcément. ». Une image stigmatisante de l’autisme ne permet donc pas au parent de reconnaître son enfant et ses difficultés.

Certains parents interrogés expriment leur insatisfaction quant aux informations transmises par les spécialistes lors de la suspicion d’un trouble autistique. Ils se retrouvent alors dans une démarche de recherche d’informations pour compléter leur représentation du TSA, comme l’ont mentionné Julie et Élise dont les expériences se sont avérées similaires. Julie, qui a effectué le diagnostic de son fils en centre hospitalier, raconte : « Pis elle m'a donné un livre et puis elle m'a dit “Regardez avec autisme.ch et puis c'est tout ce que vous pouvez faire” ». Quant à Élise, dont le bilan s’est fait au sein d’un centre spécialisé, elle évoque : « Euh... Alors effectivement, je savais pas ce que c’était l’autisme, très peu en fait. Très peu de connaissances dessus. Elle nous a expliqué mais... mais le minimum hein. C’est... c’est... ouais c’est pas plus que ça. Donc au début, on s’est beaucoup plus renseignés sur internet hein ». Cependant, ces recherches peuvent parfois être source d’inquiétudes supplémentaires, comme l’a souligné Sophie, qui a été alarmée par les chiffres relatifs aux enfants avec TSA autonomes et capables de travailler évoqués par des sources qu’elle estime destinées aux professionnel·le·s. Toutefois, la plupart du temps, une connaissance plus approfondie du trouble permet aux parents de mieux comprendre l’autisme et d’accepter plus facilement le diagnostic, comme l’ont mentionné plusieurs mères durant les entretiens. Sophie explique que les recherches lui ont permis de faire le chemin nécessaire vers l’acceptation du diagnostic : « Bah je pense, peut-être aussi pour pouvoir un peu y venir tout seul. Aussi je pense du coup un peu changer euh ‘fin finalement mon regard et mes connaissances sur l’autisme. ». Anna quant à elle, était persuadée d’avoir trouvé d’où venaient les difficultés de sa fille après ses nombreuses lectures : « [...] mais je savais en fait un peu le, ce qui- ce qui allait euh, le résultat de ça parce que je me suis beaucoup, beaucoup renseignée sur le sujet, j’ai lu beaucoup d’ouvrages... ». Elise a également pu reconnaître les caractéristiques de son fils après s’être constitué une image plus claire du trouble : « [...] pis voir effectivement les caractéristiques qu’il avait notre fils, bah... on les retrouvait, bah c’est ce qui... c’est ce qu’ils expliquaient dans l’autisme, ouais. ».

Les parents font donc part de nombreuses recherches afin de compléter leurs connaissances. Cela se poursuit une fois le diagnostic posé, car les parents doivent alors mettre en place différents suivis adaptés à leur enfant. Au sein du CCA, différents outils sont donnés aux

parents par les professionnel·le·s lors de la séance diagnostique. Amandine, professionnelle au sein de ce centre, rapporte que les parents repartent avec un kit créé par l'Association Autisme Suisse romande contenant divers renseignements utiles comme le nom de groupes de parents, de formations, une bibliographie ainsi que des informations sur les loisirs adaptés. Elle explique également que certain·e·s professionnel·le·s notent des précisions au sujet de l'enfant et de la future prise charge recommandée sur une feuille durant la séance, que les parents peuvent emporter. Elle termine toutefois en expliquant : « [...] ils repartent avec rien de tangible, en fait, ils repartent pas avec grand-chose. » car le rapport, résumé détaillé des différentes conclusions, ne sera envoyé aux parents que quelques semaines plus tard après rédaction par les divers·e·s professionnel·le·s.

Malgré un rapport exhaustif, la plupart des parents interrogés expriment leur insatisfaction quant aux informations transmises à la suite du diagnostic de leur enfant atteint de TSA. Ils rapportent avoir reçu des renseignements insuffisants, les poussant ainsi à chercher eux-mêmes les données manquantes. Joanna indique avoir reçu les informations suivantes lors de la restitution du diagnostic de son fils au sein d'un CSA : « Des brochures... Je pense. Ouais, j'ai été informée qu'il y a l'association qui existe. Ça je trouve très important, ça oui. Euh... J'ai reçu tous les informations sur les tests, les noms et caetera. Ouais, ouais. C'était pas énorme. ». Diane se rappelle également avoir dû chercher des informations elle-même. Elise, quant à elle, note le manque de noms de spécialistes en TSA transmis lors de la séance : « Et il y a beaucoup de choses que j'ai dû me renseigner de mon côté parce que... malheureusement... ouais, il n'y avait pas de, de... il n'ont pas de réseau en fait, c'est ça qui est fou. Donc, il n'y a pas de spécialistes en autisme. ». Joanna la rejoint en évoquant ce qu'elle aurait apprécié avoir au moment de la pose du diagnostic : « Je me rappelle pas que j'ai reçu une liste avec tous les adresses un peu TSA. Ça ça pourrait être peut-être pas mal. », ajoutant : « [...] c'est un besoin. ». Anna, pour sa part, a déploré le manque de suivi proposé après avoir reçu le diagnostic chez un pédopsychiatre en cabinet privé.

Après le diagnostic, les parents peuvent avoir besoin de soutien et d'aide, ce qui les amène à rechercher des associations ou des groupes de parents. Cependant, à l'image des informations données pour le suivi de l'enfant, les parents interrogés sont d'avis que les professionnel·le·s ne transmettent pas assez d'adresses pour la suite. En effet, lorsqu'Elise est questionnée sur les améliorations qui pourraient être apportées aux indications transmises aux parents, elle répond : « [...] peut-être aussi des psychologues qui soient pour le soutien des parents ou... ou plus aussi

nous informer sur les associations qui existent pour, lorsqu'il y a des groupes de parents, des forums de parents, voilà. ». En effet, bien que les associations spécialisées en autisme soient une ressource précieuse pour les parents, nombre d'entre eux n'en ont pas connaissance et se retrouvent démunis. L'expérience de Joanna évoque ce manque d'informations chez certains parents. En effet, elle souligne que cette carence se fait particulièrement sentir chez les parents qui ont un « autre background culturel ». Elle explique avoir été frappée par le manque d'informations dont certains d'entre eux disposaient. Joanna leur a donc fait part de son expérience, ce dont ils ont été très reconnaissants. Elle regrette toutefois cette situation : « Dommage c'était pas que mon rôle. ». En ce sens, elle souligne donc l'importance de la transmission de l'adresse de l'association par les professionnel·le·s : « Parce qu'il y a beaucoup de parents perdus », qui ne savent pas à qui s'adresser. Selon elle, ce manque se fait aussi ressentir sur les groupes Facebook de parents : « [...] y a des appels de parents on voit ils sont complètement aux limites. ».

Toutefois, se montrer proactif peut également aider le parent à surmonter cette épreuve. En effet, Elise mentionne avoir effectué des recherches concernant des activités avec des enfants ordinaires auxquelles son fils pourrait être inclus. Elle termine en expliquant : « Pis ça permet de dire : “[...] voilà j’ai quand même fait quelque chose pour mon fils et je trouve quand même des choses pour lui” ». Anna mentionne également avoir beaucoup été : « dans la recherche de solutions ». Elle regrette toutefois que beaucoup d'organismes contactés n'étaient pas en mesure de recevoir sa fille. Au fil des entretiens, il apparaît donc que la proactivité des parents peut jouer un rôle crucial dans la gestion de cette période difficile. En effet, toutes les mères interrogées ont souligné leur engagement et leur volonté de tout mettre en œuvre pour aider leur enfant. Cette attitude proactive leur permet ainsi de se donner un but et de trouver des solutions pour faire face aux défis qui se présentent.

4.2.2. Sentiment de solitude

La nécessité pour les parents de se montrer proactifs tout au long du processus diagnostique ainsi que le manque d'informations à disposition peuvent les amener à ressentir un sentiment de solitude. Ce dernier peut surgir dès les premières inquiétudes, lorsque l'entourage et les professionnel·le·s minimisent les difficultés que peuvent rencontrer les parents. Ce sentiment peut perdurer également tout au long du parcours diagnostique, en raison de l'attitude des professionnel·le·s et du manque de suivi. En effet, une fois le diagnostic posé, les parents se sentent cette fois délaissés par les professionnel·le·s. Diane souligne notamment les

« montagnes russes émotionnelles » qu'elle a traversé, car la plupart des suivis qu'elle pensait pouvoir mettre en place pour son enfant « tombent à l'eau ». Elle déclare à ce propos : « [...] il y a un moment donné, on se rend compte qu'on est en fait tout seul et puis qu'il faut se débrouiller par nous-mêmes ». En évoquant son expérience lors de la pose de diagnostic en milieu hospitalier, elle affirme s'être sentie : « laissée à elle-même », alors qu'elle s'attendait à être mieux aidée et guidée par les professionnel·le·s après son parcours difficile. Ce sentiment est partagé par Anna, qui avoue ne pas avoir été accompagnée lors du diagnostic et de la prise en charge de sa fille. Elle déplore également le manque de structures dans son canton, qui l'a fait se sentir impuissante et délaissée. Joanna quant à elle insiste sur l'importance d'un accompagnement adéquat et efficace après le diagnostic. Pour répondre à ce besoin, elle suggère un suivi des CSA via mail, afin de garder les parents au courant des dernières informations au sujet de l'autisme ainsi que pour « prendre de leurs nouvelles ».

4.3 L'impact du·de la professionnel·le sur le vécu du parent

4.3.1. Attitude du·de la professionnel·le

Comme évoqué précédemment, les professionnel·le·s de la santé impliqué·e·s dans le processus diagnostic ont une conscience aiguë de leur rôle et de l'impact qu'ils ont sur les parents. Les psychologues du Centre Cantonal Autisme soulignent particulièrement l'importance de l'écoute et de la communication tout au long du processus diagnostique. Elles mentionnent également l'effet contenant qu'elles peuvent avoir face aux parents et à leurs inquiétudes. Une attention particulière à la sensibilité et au parcours de chaque famille doit être portée. Pour Laura, il est très important de considérer chaque parent et chaque famille dans sa singularité afin de les « accompagner émotionnellement au mieux ».

Cependant, selon les témoignages des mères, certain·e·s psychiatres avec qui elles ont interagi ont manqué de sensibilité et de tact. Sur les cinq participantes qui ont évoqué ce point, plusieurs mères ont été marquées par le manque d'empathie de certain·e·s professionnel·le·s. C'est le cas d'Elise qui déplore une froideur et une attitude peu accueillante de la psychiatre : « [...] il y a peut-être un ou deux intervenants qui étaient au Centre d'autisme qui étaient un peu durs... on pense qu'ils auraient pu avoir plus de tact pour parler aux parents. ». D'autres, comme Diane et Anna, ont également ressenti des propos culpabilisants et ont eu l'impression que leurs préoccupations n'étaient pas entendues. En effet, la réponse de la pédiatre à Anna, qui insistait sur ses inquiétudes concernant sa fille, a été de plus prendre soin de son lien avec elle. Une

professionnelle souligne également qu'un manque d'affinité entre les parents et les professionnel·le·s pourrait créer un malaise : « Après, je pense aussi pour les parents, il y a une question de feeling. Euh, donc y a des...des parents qui accrochent hyper bien avec la psy ou avec le pédopsy ou avec l'ergo, avec la logo. Et ça aussi ben si t'as un mauvais feeling avec la psy ou avec un, avec un des professionnels qui suit l'enfant, ben c'est pas gai, quoi, j'imagine pour les parents. » (Laura). Certaines mères ont également mentionné un manque d'humanité qu'elles expliquent par une possible répétitivité dans le travail des professionnel·le·s. Ces expériences sont toutefois souvent liées à un·e seul·e intervenant·e, et d'autres situations plus positives ont pu être évoquées. Malgré cela, les interactions négatives semblent les avoir davantage marquées.

Ainsi, certaines mères ont également rapporté des expériences positives avec d'autres professionnel·le·s de santé, avec qui elles se sont senties plus écoutées. C'est le cas notamment de Joanna, qui a été particulièrement satisfaite de l'écoute dont elle a bénéficié. Il convient de souligner que Joanna avait déjà une certaine expérience dans le domaine des soins avant que son fils soit diagnostiqué avec un TSA. Elle décrit le centre où elle a été accompagnée comme un lieu où elle s'est sentie bien accueillie, accompagnée et acceptée. En outre, la disponibilité des professionnel·le·s semble être un élément important pour les parents. Joanna a apprécié la disponibilité post-diagnostic des professionnel·le·s : « Et je savais que je pouvais à chaque moment téléphoner, contacter si y a encore des questions qui viennent. ».

Il apparaît donc clairement que les professionnel·le·s de santé jouent un rôle crucial pour aider les parents à travers les moments difficiles liés au diagnostic du TSA. Leur attitude peut être déterminante pour soutenir les parents. D'autant plus que les propos tenus par les professionnel·le·s peuvent laisser des traces indélébiles chez eux. Joanna, très sensible à cette question, évoque à ce sujet : « C'est tellement bien le travail que vous faites parce que c'est des choses qui restent à vie. C'est un diagnostic, même des petits mots. Ça marque les parents à vie. Et y a des choses, euh, qui restent, euh qui partent, qu'on oublie, hein ? La joie, on garde ça comme souvenir, et après, si y a des mots qui sont faux au diagnostic, ça fait partie du souvenir, de l'acceptation d'un handicap. Et c'est énorme [...] ». En effet, plusieurs mères ont rapporté des phrases ou des propos qui les ont blessées et marquées. C'est le cas par exemple de Diane dont la psychologue a qualifié l'hospitalisation de force de son fils comme étant « un mal pour un bien ». Ana rapporte également les propos marquants de son pédiatre, pessimiste au sujet du pronostic de sa fille : « il n'y a pas de miracle ». Toutefois, les propos peuvent aussi

être aidant, comme l'a expérimenté Julie qui a retenu longtemps ce que son psychiatre lui avait dit affirmant que son enfant restera le même avant et après le diagnostic. Cela a été très aidant dans l'acceptation du trouble de son fils. Joanna, qui a apprécié le contact avec les professionnel·le·s dans le centre, souligne également qu'ils ont utilisé les bons mots pour évoquer le TSA de son fils.

4.3.2. Le moment de l'annonce du diagnostic

La restitution du diagnostic représente un moment crucial pour les parents. En effet, la manière dont il est annoncé par les professionnel·le·s peut marquer les parents à vie. Les professionnel·le·s présent·e·s ont donc un rôle clé dans le vécu de cette période par le parent. Gaëlle, psychologue au sein du CCA, est consciente que c'est un rôle difficile puisque les professionnel·le·s doivent annoncer une « mauvaise nouvelle ». Cette situation peut être angoissante pour le·la professionnel·le car elle est : « humainement lourde ». Pourtant, il n'existe pas de formation au préalable pour annoncer ce diagnostic, et les professionnel·le·s apprennent au fur et à mesure des entretiens effectués. Toutefois, cette annonce peut être facilitée par divers facteurs, tels que la manière dont l'information est transmise, le respect de la famille et le maintien de l'espoir. Pour Gaëlle, au-delà des différents outils (rapports et supports) mis à disposition du parent, c'est la position du·de la professionnel·le qui peut s'avérer aidante lors de cette restitution. Elle relève la nécessité de ne pas « mentir » ou « minimiser ». Laura mentionne aussi l'importance d'expliquer au parent que le pronostic de leur enfant peut évoluer en fonction des prises en charges ainsi que de son potentiel.

En plus de l'attitude du·de la professionnel·le ainsi que des mots utilisés, l'ordre dans lequel les informations sont transmises durant la restitution peut également avoir un impact. Laura souligne la violence de l'annonce pour le parent mais préfère donner le diagnostic le plus rapidement possible afin de garder l'attention des parents et qu'ils puissent ensuite digérer l'information. Gaëlle et Amandine expliquent qu'une annonce directe du diagnostic permet en effet de garder les parents, dans l'attente anxieuse de cette information, attentifs. Pour Amandine, lorsqu'une restitution se déroule bien « c'est une discussion » et non juste le professionnel qui amène des informations. Elle insiste également pour donner les résultats de manière évolutive, en commençant par les observations sur lesquelles parents et professionnel·le·s sont d'accord, pour terminer sur des observations au sujet desquelles les parents ne sont pas forcément en accord. Selon les trois professionnelles, les supports papiers peuvent aider à rendre l'information moins frontale pour le parent. Il est également important

pour le spécialiste de se rattacher à des éléments concrets du comportement de l'enfant afin que le parent puisse comprendre leurs diverses observations. De plus, lorsqu'une difficulté est mise en avant Amandine donne directement des indications de prise en charge afin que les parents ne se sentent pas démunis. Elle souligne également « l'aspect thérapeutique » que peut avoir le bilan pour les parents. Pour elle, cette semaine de diagnostic, comprenant les différents tests et explications des professionnel·le·s, permet aux parents qui peuvent être dans le déni d'évoluer vers un questionnement au sujet du fonctionnement de leur enfant, afin que le « diagnostic ne tombe pas de nulle part ».

La restitution représente donc un moment crucial pour les parents dans le processus du diagnostic de leur enfant. En effet, Anna et Joanna mentionnent avoir bien vécu cette séance. Joanna souligne en effet la position d'écoute de la doctoresse. Elle a également eu le sentiment d'avoir du temps à disposition afin de poser ses questions. Elise quant à elle indique que les informations transmises étaient claires et qu'elle a donc bien compris les différents propos tenus. Julie, au contraire, mentionne ne pas avoir apprécié la manière dont s'est déroulée la restitution. En effet, elle décrit la manière dont la professionnelle a commencé par les points positifs pour terminer par le diagnostic, ce qu'elle a trouvé dur à encaisser. La façon dont le·la professionnel·le choisit de mener la restitution peut donc avoir un impact sur les émotions ressenties par le parent dans ce contexte difficile.

4.3.3. Implication du parent durant le processus diagnostique

Bien que l'évaluation diagnostique de leur enfant soit un moment difficile pour les parents, leur implication dans le processus par les professionnel·le·s peut faciliter leur expérience.

Cela peut commencer dès le premier entretien. Les différentes professionnelles interrogées soulignent qu'il est important de demander aux parents : « comment ils se positionnent par rapport à cette suspicion de TSA » (Laura), afin de pouvoir ajuster la façon de délivrer les informations tout au long du bilan. Gaëlle insiste sur l'importance de l'implication des parents et de la transparence du·de la professionnel·le dès le début de la démarche diagnostique, afin que le parent se sente acteur de celle-ci. Elle précise : « Déjà on les associe pleinement à cette démarche. On les consulte, on les présente comme les experts de leurs enfants, on les croit. On part de ce qu'ils nous disent, de ce qui est difficile pour eux, de leur réalité. », « [...] on part du matériel de base, c'est leur observation, l'anamnèse, les antécédents, les difficultés actuelles, passées... ». Amandine explique que le rôle du·de la psychologue durant le premier entretien

est d'observer l'enfant, ce qui permet de rebondir sur les dires des parents et de les valider. Cette approche est d'autant plus importante que certains parents relèvent ne pas avoir été toujours bien traités, voire ne pas avoir été crus par le réseau entourant l'enfant auparavant, ce qui peut avoir un impact sur l'alliance tout au long du bilan.

Plusieurs professionnelles mentionnent également que pour les plus petits enfants (jusqu'à 5-6 ans), les parents sont présents durant la passation des différents tests. La présence des parents est bénéfique car elle leur permet d'être associés au processus, de conseiller des adaptations aux différent·e·s professionnel·le·s si nécessaire, mais également de constater les ressources et difficultés de leur enfant. Selon Laura, cette interaction en direct facilite également la prise de conscience pour les parents dans le déni et permet de pointer subtilement les différents signes d'autisme observés chez l'enfant. Gaëlle mentionne également : « Et ça souvent, comme on disait, cela fait partie du processus, je pense à des parents pour les plus jeunes, de voir que dans un autre contexte, l'enfant se comporte pas du tout comme ils l'imaginaient. ». Laura ajoute que cela peut également être aidant pour le·la professionnel·le : « Et donc c'est vraiment aussi, bah être partenaire du parent dans, dans ce processus et puis avoir des informations qui finalement vont nous nous aider aussi dans notre processus d'évaluation de l'enfant. ». Amandine mentionne également prendre l'avis du parent en compte, par exemple en le questionnant sur les limites et la fatigabilité de son enfant. Pour les enfants plus âgés, les professionnel·le·s notent que les parents émettent souvent le souhait de ne pas être présents lors des tests afin de ne pas déconcentrer l'enfant ou trop le soutenir. Toutefois, si les parents souhaitent être présents, leur demande est généralement accordée. Les professionnelles soulignent l'importance de respecter les désirs des parents et de leur donner un retour d'information après chaque séance.

Les mères interrogées ont apprécié être impliquées tout au long de l'évaluation. Anna dit avoir « bien vécu » cette implication tandis que Joanna, qui n'a pas pu assister aux différents tests effectués avec son fils, confie qu'elle était curieuse à ce sujet. Elle relève toutefois avoir beaucoup apprécié les différentes explications des professionnel·le·s sur le déroulement du bilan, qu'elle a trouvé « très complètes ». Les professionnel·le·s l'ont également impliquée dans le processus en lui posant des questions, ce qui a permis des adaptations afin que son fils puisse démontrer le maximum de ses capacités. Elle relève que c'était une « bonne collaboration » et s'être « sentie utile », ce qui lui a aussi donné confiance en les résultats. Une mère exprime cependant avoir été moins satisfaite de son implication dans le processus par les

professionnel·le·s. En effet, Elise mentionne n'avoir pas apprécié les remarques que pouvaient faire les professionnel·le·s afin de mettre en avant la présence du trouble chez son fils: « Le premier jour c'était difficile, [...] et tout de suite, elle nous mettait dans le bain que : "oui, ça c'est des signes d'autisme" que "c'est des caractéristiques", que voilà, elle nous a tout de suite mis dans le bain que c'était sûrement ça en fait. ».

Cette implication du parent tout au long du processus permet également au·à la professionnel·le de s'appuyer sur les différentes observations effectuées durant les tests au moment de la restitution. En effet, selon les professionnel·le·s interrogé·e·s cela représente un facteur facilitant lors de la pose de diagnostic. Amandine dit à ce sujet : « Moi, je pense que ce qui est facilitant c'est, c'est la participation, les échanges et le lien qu'on a eu avec les parents, au fur et à mesure du bilan. ». Elle souligne d'ailleurs le fait que souvent un seul des deux parents est présent lors des tests car cela demande beaucoup d'organisation. Il est donc ensuite plus difficile pour le parent absent d'être associé lors de la restitution.

4.4. L'utilité multiple du diagnostic pour le parent

4.4.1. Compréhension de son enfant

Lorsque le diagnostic de TSA est finalement posé, certaines mères ont exprimé un sentiment de soulagement d'avoir enfin des clés de compréhension pour leur enfant, comme l'a rapporté Joanna : « Ouais, enfin. Enfin, j'ai une réponse ! Euh... pour ces comportements, pourquoi il se développe moins vite... ». De même Sophie a déclaré : « finalement si ça peut apporter des réponses à un gros point d'interrogation tant mieux. » et elle qualifie aussi cette démarche de : « recherche du mode d'emploi qu'on a oublié de nous fournir à la naissance. ». Les mères ont également souligné qu'elles étaient finalement en mesure de mieux comprendre les raisons des comportements de leur enfant grâce au diagnostic. Comme l'a expliqué Anna : « [...] de comprendre déjà le fonctionnement ça aide à... à comment se positionner, à comprendre pourquoi, je sais pas, pourquoi elle avait tel ou tel comportement parce que... par exemple elle vocalise beaucoup et pis après j'ai compris, par rapport à une formation sur les particularités sensorielles, que en fait c'est parce que elle cherche les sensations, le bruit. ». Ainsi, le diagnostic et les informations qui viennent le compléter permettent de porter un nouveau regard sur des attitudes qui laissaient jusque-là les parents perplexes.

Cette nouvelle grille de lecture peut amener les parents à considérer et interagir différemment

avec leur enfant. Comme l'évoque Diane : « Après ben le fait d'avoir le diagnostic, de savoir de quoi on parle, de savoir pourquoi on y est, nous ça nous permet de relativiser plein de choses et puis d'anticiper ou de gérer les choses différemment aussi ». Dans son cas, il était alors plus facile de gérer les crises de son fils et de savoir quels étaient ses besoins à ce moment-là. Elle a pu ainsi moduler son comportement à ces situations qu'elle comprenait mieux. Cette nouvelle compréhension a permis également à Sophie de devenir plus : « patiente et empathique envers lui [...] » car elle dit avoir compris que : « [...] finalement dans le monde, pour lui, rien n'est logique quoi, 'fin c'est-à-dire que il a fini avec les codes des moines tibétains en Occident quoi ((rires)) c'est peut-être pas pratique. » L'empathie éprouvée pour son fils est renforcée par la reconnaissance des difficultés que doit surmonter celui-ci au quotidien.

Des comportements qui étaient jusqu'alors assez incompris ou difficilement gérables par les parents prennent donc un autre sens. Comme Diane l'indique : « d'avoir le diagnostic ça aide aussi, parce qu'on sait pourquoi, on sait de quoi ça vient et puis voilà. On sait comment aussi comment gérer. Et puis on peut le dire aussi. C'est plus facile de pouvoir dire : « Mon gamin est super agité mais c'est parce que c'est une crise autistique et c'est pas juste "on sait pas quoi" ». Le fait de pouvoir qualifier, de nommer le trouble est aidant pour les parents qui peuvent justifier certains comportements à l'entourage. Tout comme pour Joanna : « Mais quand même des fois je dois dire quand il y a un comportement, les gens comprennent pas je dois quand même dire, il y a ces petites affiches qu'on peut donner euh... Moi j'utilise pas ça je le dis en mots mais je dois quand même dire : « Excusez-moi je vais pas faire la file là ! Il a un TSA. »

La pose du diagnostic de TSA permet ainsi aux parents de mieux comprendre les comportements de leurs enfants et d'ajuster leur ressenti et leurs réactions à ceux-ci. De plus, elle permet une objectivation des difficultés. De ce fait, les parents peuvent ainsi expliquer les comportements de l'enfant auprès de l'entourage, ce qui améliore leur compréhension du trouble.

4.4.2. Mise en place de prise en charge et de soutien

Bien que la démarche diagnostique puisse être entamée par les parents afin d'avoir une meilleure compréhension de leur enfant, elle est aussi motivée par la volonté de lui apporter une aide adaptée. C'est le cas de Julie qui justifie la demande de bilan pour son fils : « [...] c'était plus pour l'aider pour plus tard et tout savoir ce qu'on pouvait faire ». L'espoir pour les

parents est de pouvoir avoir accès à certaines aides grâce à la pose du diagnostic, comme l'illustrent les propos de Joanna : « [...] j'espérais que ça m'ouvre des portes » et de Sophie : « C'est quand même plus simple que... que ça va plus vite de dire "autisme" pour obtenir des aides que de dire "difficultés" dans ça, ça, ça, ça. ».

Avoir un diagnostic semble donc nécessaire afin de mettre en place des aménagements scolaires. Comme le mentionne la psychologue Gaëlle, les professionnel·le·s du milieu scolaire peuvent demander aux parents la transmission du diagnostic afin de mettre en place une assistance adaptée pour l'enfant. Les parents subiraient ainsi une « pression externe » pour identifier un trouble chez leur enfant. Cette idée rejoint les propos de Sophie qui indique que l'école « rentre en matière sur plus de choses » lorsqu'un diagnostic est posé, ainsi que ceux de Diane : « C'est aussi parce qu'ils m'ont dit à l'école que s'il y a, entre guillemets, plus y a de diagnostics qui sont posés pour lui, alors pas forcément par rapport à l'autisme, puisque ça a déjà été donné une première fois, mais disons que peut-être par rapport à HP, comme ça, il y a d'autres mesures qui pourront, auxquelles il aura droit, en fait, à l'école. ». Ces mères comprennent donc que certaines adaptations utiles à leur enfant sont beaucoup plus compliquées, voire impossibles sans diagnostic, ce qui peut motiver leur volonté d'obtenir un rapport rapidement.

L'enjeu du diagnostic réside également dans la mise en place de soutiens de services sociaux, tels que les rentes liées à l'assurance invalidité. Celles-ci sont possibles, uniquement lorsqu'un rapport est transmis stipulant la présence du trouble. Les parents sont ainsi souvent en attente du rapport afin de pouvoir lancer les démarches administratives, comme l'évoque Élise : « Après, de toute façon, on en avait besoin pour l'AI, pour tout ce qui est administratif en fait. Le reste... ouais, parce que après il fallait envoyer des rapports pour toutes les demandes, par exemple à la crèche, on avait besoin d'un accompagnant, pour le SESAF, il fallait envoyer le rapport. Si fallait... pour l'AI, il fallait envoyer le rapport. Enfin, voilà, c'était plus pour l'admin, pour tout ce qui était administratif en fait, on avait besoin du rapport. ». L'aide financière est importante pour le parent qui sait que ce rapport, stipulant le diagnostic, aura un impact sur cette rente perçue. Joanna par exemple a toujours eu l'impression de devoir se battre pour obtenir l'aide nécessaire à ce niveau-là. C'est pour cela, qu'au moment de l'annonce d'un TSA modéré pour son fils, elle pense très vite aux conséquences liées aux soutiens des services sociaux : « Et j'ai, j'avais toujours un peu l'impression que je dois un peu convaincre l'AI que

mon enfant a besoin plus que les autres. Et quand elle disait modéré c'était : « Ah ! Je pense maintenant l'AI peut plus rien dire. » ».

Ainsi, l'utilité diagnostique est multiple. En plus de mieux comprendre son enfant et d'objectiver ses difficultés, le diagnostic permet également aux parents de mettre en place les aides et aménagements nécessaires ainsi que d'accéder à des soutiens financiers. Ces démarches peuvent représenter un poids en plus pour le parent, qui doit déjà s'occuper de son enfant.

4.5. Le manque général de structures

4.5.1. Listes d'attente

La période d'attente entre les premières inquiétudes des parents et la pose du diagnostic peut être très longue. Cette attente est souvent due à une « errance diagnostique », durant laquelle certain·e·s professionnel·le·s consulté·e·s ne prennent pas toujours en compte les inquiétudes des parents. Elle peut également être causée par la surcharge des professionnel·le·s spécialisé·e·s dans l'autisme, créant ainsi de longues listes d'attentes pouvant atteindre jusqu'à un an. Toutes les mères interrogées ont trouvé cette attente très longue, souhaitant une réponse rapide. Sophie exprime, en effet, avoir ressenti de « l'impatience » et avoir eu « l'impression de perdre une année ». Joanna quant à elle a choisi un centre spécialisé avec moins d'attente après avoir effectué des recherches à ce sujet. Diane mentionne également une longue attente due à un agenda surchargé de l'hôpital avant de pouvoir effectuer un bilan cognitif et émotionnel pour son fils. Bien que cette attente soit difficile pour les parents, elle peut être bénéfique pour certains, tels que Sophie, qui confie que cette période lui a permis de faire un premier pas vers l'acceptation du trouble de son enfant. Gaëlle, une professionnelle, souligne également que l'unique aspect positif à l'attente, est celui de permettre aux parents de se préparer et d'accepter le diagnostic de leur enfant.

Les professionnelles interrogées ont conscience de l'importance de réduire la liste d'attente pour les parents qui vivent une période complexe. En effet, Gaëlle évoque des sentiments de frustration, de colère, d'énervement chez les parents, ainsi qu'un niveau de stress élevé. Elle ajoute qu'elle comprend bien ce ressenti : « Je serais la première à trouver ça insupportable de devoir attendre pour qu'on réponde à mes questions. ». Afin de minimiser l'attente pour certains parents et de prioriser les suivis urgents, Gaëlle mentionne des critères pris en compte

comme par exemple l'âge de l'enfant. En effet, les enfants les plus jeunes sont priorités afin de : « mettre en place des services rapidement », elle mentionne également : « Et dans les critères de priorités, à deux dossiers d'enfants équivalents, c'est sûr qu'on va regarder ce qu'ils ont comme prise en charge. [...] Donc c'est sûr que celui qui n'aurait aucune, mettons un enfant qui arriverait d'un autre pays ou pour lequel il n'y aurait aucune suspicion jusqu'ici, aucune prise en charge, on sait qu'on va essayer de le voir quand même un peu plus vite. ». Par ailleurs, le CCA a créé un nouveau poste d'infirmier·ère « case manager » dont la mission est de garder contact et donner des nouvelles aux parents sur liste d'attente afin d'améliorer leur vécu de cette période difficile.

Une fois le diagnostic posé, les parents doivent à nouveau faire face à une longue période d'attente pour recevoir le rapport rédigé par les différent·e·s spécialistes ayant participé à l'évaluation de l'enfant. Cette attente est souvent à nouveau vécue difficilement, car comme l'a souligné Sophie, les démarches nécessaires ne peuvent être entreprises avant la réception du rapport. Joanna pour sa part, a dû attendre neuf mois avant de recevoir le rapport du diagnostic de son fils, ce qu'elle a trouvé excessivement long. Une fois le rapport reçu, les différentes démarches administratives peuvent également représenter une longue attente. C'est le cas pour Joanna, qui a transmis le rapport à l'AI il y a deux ans afin d'obtenir les aides spécifiques pour les personnes atteintes de TSA et qui attend toujours. Elle qualifie cette attente d' « inacceptable » et de « catastrophique ». Quant à Sophie, elle a pris un rendez-vous afin de prévoir des aménagements à l'école, en espérant que le rapport serait disponible à ce moment-là, mais cela n'a malheureusement pas été le cas.

4.5.2. Manque de suivi des CSA post-diagnostic

Après avoir reçu le diagnostic de TSA pour leur enfant, les parents doivent alors mettre en place des prises en charge adaptées en dehors de l'équipe diagnostique. Les professionnelles interrogées soulignent que les parents peuvent toujours les contacter en cas de besoin, mais constatent que cela est peu fréquent. Amandine suppose que certains parents ne tiennent pas à revenir dans ce lieu associé au traumatisme de la pose du diagnostic. Les mères interrogées, pour leur part, estiment que les informations transmises lors de la restitution sont claires et qu'elles n'ont pas besoin de revenir pour des explications complémentaires. La psychologue Amandine relève toutefois que la plupart des parents regrettent l'impossibilité de suivi plus poussé au sein du CCA. En effet, certains parents regrettent de ne plus avoir de suivi régulier

au sein du centre spécialisé où le diagnostic a été posé. Joanna, par exemple, s'est sentie abandonnée et regrette de ne plus avoir de contact avec le centre diagnostique.

Les psychologues indiquent toutefois qu'un suivi est possible au sein du DIP (dispositif d'intervention précoce) et des groupes parents liés au centre. Le DIP est un centre d'intervention pour jeunes enfants diagnostiqués avec TSA, dont le but est l'amélioration globale des compétences, mais en particulier de communication et d'interaction. Cependant, le DIP dispose de peu de places, avec des critères géographiques et d'âge bien précis. Quant aux groupes de parents, Amandine constate que seuls quelques parents sont en mesure de les suivre : « C'est des parents qui sont aussi bien, qui [ne] sont plus sur le déni, 'fin qui sont déjà...s'il y a un groupe parent, c'est déjà "Ok. Je me sens capable d'aller parler du TSA de mon enfant devant d'autres gens", c'est déjà un sacré cheminement. Puis donc, il y a tous les autres qui sont encore sur le doute par rapport au diagnostic ou qui osent pas ou qui n'ont pas le niveau de français ou qui ont pas la disponibilité. ». Gaëlle reconnaît la nécessité de répondre à ces demandes, et une réflexion est en cours afin de mettre en place une séance d'activation des prises en charge trois mois après la restitution. Plusieurs mères ont en effet souligné les difficultés rencontrées pour trouver des professionnel·le·s spécialisé·e·s en autisme et mettre en place un suivi tel que recommandé par le centre.

4.5.3. Manque de spécialistes en TSA (prise en charge post-diagnostic)

Lorsqu'un enfant est diagnostiqué avec un TSA, il est crucial de mettre en place une prise en charge rapide pour améliorer le pronostic de l'enfant, soulignent de nombreux·ses professionnel·le·s. Cependant, plusieurs parents interrogés ont fait part de leur frustration face au manque de spécialistes en autisme en Suisse romande, source de stress. En effet, Diane relève : « Ouais pis de se dire qu'on a une feuille sur laquelle c'est écrit ce dont il a besoin et qu'on est sûr que ça pourrait l'aider à aller mieux, mais qu'en fait personne peut mettre ça en place. C'est, c'est pas facile, ouais. ». Elle ajoute qu'il y a : « beaucoup de besoins et très peu de moyens ». Anna a également dû inscrire sa fille dans une école spécialisée dans son pays d'origine car elle ne trouvait pas de solutions adaptées en Suisse. Elle s'étonne du manque de moyens dans un pays « considéré comme riche » et confie que cela a compliqué son vécu de parent. Amandine, en tant que professionnelle, est consciente de cette situation et souligne que certains parents sont : « désespérés parce qu'il n'y a pas de prise en charge ».

5. Discussion

Les résultats de cette étude qualitative révèlent que les parents d'enfants diagnostiqués avec un TSA ont des vécus divers influencés par des variables telles que le soutien des proches, l'attitude du·de la professionnel·le, ou encore l'accès aux structures. Les mères et les professionnelles interrogées rapportent des émotions très variées telles que le choc lié à l'annonce d'une telle nouvelle, ou encore la peur liée à une représentation éloignée de la réalité du TSA ainsi qu'aux perspectives d'avenir de leur enfant. Les professionnelles relèvent un sentiment de colère exprimé par certains parents au moment de l'annonce du diagnostic ainsi qu'un possible déni du trouble, ce que les différentes mères interrogées n'ont pas partagé. Toutefois, le soulagement d'avoir enfin une réponse aux comportements différents de leur enfant est abordé à plusieurs reprises, tant par les mères que par les professionnelles. L'attente du diagnostic, l'incompréhension des réactions de son enfant, ainsi que les diverses émotions en lien avec cette période mentionnée par les mères peuvent contribuer à un niveau de stress plus élevé et impacter leur bien-être, ce qui a déjà été démontré par plusieurs études (Davis & Carter, 2008 ; Goussot et al., 2012 ; Hayes & Watson, 2013 ; Kütük et al. , 2021 ; di Renzo et al., 2022 ; Sénéchal et al., 2018). Ce niveau de stress étant aussi un facteur pronostic important de la bonne évolution de l'enfant, il est donc primordial de prendre en charge et soutenir les parents (Leblé et al. 2021). Toutefois, Barker et al. (2011) soulignent dans leur étude longitudinale menée sur des mères d'adolescent·e·s présentant un TSA, que le bien-être peut varier et notamment s'améliorer avec le temps et l'ajustement des mères à leurs rôles de parents d'enfants avec un handicap. De plus, les stratégies de coping plus ou moins efficaces utilisées peuvent également avoir un impact sur le bien-être des parents, et peuvent donc influencer le vécu de cette période diagnostique (Hastings et al., 2005 ; Smith et al., 2008).

Un autre apport de cette étude est l'importance du soutien durant la phase de diagnostic. En effet, selon les mères, le soutien reçu durant l'évaluation diagnostique par les proches, les professionnel·le·s mais aussi au sein de groupes de parents, a été un facteur facilitant leur vécu de cette période. Une étude menée auprès de 63 mères d'enfants présentant un retard de développement léger, évaluant le sentiment de stress et de soutien à l'aide d'un questionnaire, confirme que les différents types de soutien social ont un impact positif quant à la gestion du stress chez ces mères (Guralnick et al., 2008). Dans la présente étude, une précision intéressante est apportée par Ana qui souligne l'importance pour elle de parler avec des parents d'enfants d'âge similaire à celui de sa fille afin que leur vécu se rapproche le plus possible du sien. Les

résultats de l'étude de Downes et al. (2020), menée auprès de dix couples de parents d'enfants avec TSA, montrent qu'un soutien parental suite à la pose du diagnostic n'est souvent pas mis en place, bien que le besoin soit existant. En ce sens, l'étude de Banach et al. (2010) met en avant l'importance d'un soutien adapté spécifiquement aux besoins du parent, tels que les groupes de parents.

Malgré le soutien reçu, les parents peuvent éprouver un sentiment d'insuffisance en termes d'informations reçues de la part des professionnel·le·s. Les mères interrogées ont ainsi été poussées à effectuer des recherches individuelles, ce qui a pu parfois entraîner un sentiment de solitude. Cependant, cette proactivité peut également représenter un facteur facilitant l'acceptation du diagnostic. En ce sens, les mères soulignent que la pose du diagnostic par un·e professionnel·le ainsi que les recherches effectuées les ont aidées à mieux comprendre leur enfant, leur permettant ainsi d'adapter leur comportement. Wachtel et Carter (2008) corroborent ces résultats et affirment que les parents reconnaissant un changement chez leur enfant et l'acceptant émotionnellement seront plus à même de s'ajuster à ses besoins. La perception de l'autisme par les parents est également primordiale car elle influence les modalités de traitement qu'ils choisissent pour leur enfant (Leblé et al., 2021). Un autre facteur à considérer est la réception du rapport, qui peut également faciliter l'acceptation du diagnostic. En effet, une étude sur des parents d'enfants avec TSA a pu montrer que ces parents apprécient recevoir des données chiffrées afin de situer l'enfant par rapport aux autres de son âge, ce qui les aidera à accepter le diagnostic (Damville et al., 2017). Ces aspects permettent de prendre possession matériellement des résultats et de mettre à distance les affects angoissants. Suivant ces différents résultats, il est important de noter que l'acceptation et la compréhension du trouble par les parents sont importantes et permettent une meilleure appréhension et prise en charge de l'enfant.

Les professionnel·le·s jouent un rôle primordial dans ce processus d'acceptation et de compréhension du diagnostic. Iels ont donc un impact important sur le vécu des mères, notamment par leur attitude. Plusieurs participantes évoquent dans les entretiens des échanges difficiles avec les professionnel·le·s, ainsi que des mots marquants. Cela rejoint les résultats de l'étude internationale de Mackintosh et al. (2012) sur la satisfaction des parents concernant les traitements de leur enfant TSA, où beaucoup citent des relations négatives avec les professionnel·le·s de la santé gravitant autour de leur enfant. Il est intéressant de noter que, bien que la proactivité des parents soit un thème récurrent abordé par les participantes de

l'étude, les professionnelles interrogées y accordent peu d'importance. Cette différence de perception met en lumière un possible écart de communication et de compréhension entre les professionnel·le·s et les parents. Cela rejoint les résultats de la revue de littérature menée par Bejarano-Martín et al. (2020) qui révèlent que les professionnel·le·s sont plus prompt·e·s à évaluer le processus diagnostique de manière positive que les familles. Selon elleux, cela peut être dû au fait que les familles répondent selon leur propre expérience chargée en émotions, tandis que les professionnel·le·s prennent en compte les différentes expériences plus ou moins positives de toutes les familles rencontrées.

L'implication des parents par les professionnel·le·s tout au long du processus diagnostique est une variable importante, qui a apporté satisfaction aux mères interrogées dans le cadre de cette étude. En effet, cet élément est relevé aussi bien par les mères que par les professionnelles comme étant un facteur aidant dans le vécu du parent. Ainsi, les psychologues interrogées mentionnent faire au mieux pour donner une part active et participative aux parents, en leur expliquant les différents tests ainsi qu'en les adaptant selon les retours du parent. Les mères ayant abordé cet aspect ont confirmé l'impact positif que cela avait eu, quant aux professionnelles, elles ont souligné une meilleure compréhension et acceptation du trouble de la part du parent ayant été présent durant les différentes évaluations. En impliquant le parent dans le processus, elles ont sûrement permis une diminution du stress et une augmentation de la satisfaction du service selon Bejarano-Martín et al. (2020). Il est également possible de faire l'hypothèse que cela augmente le sentiment d'efficacité personnelle des parents qui est corrélé négativement avec le stress (Giallo et al., 2013). Ces interactions entre les professionnel·le·s et les parents durant la semaine de bilan semblent d'autant plus importantes qu'elles permettent aux parents de constituer ce que nomme Leblé et al. (2021) une « nouvelle narrativité ». Cela signifie que ces interactions permettent aux parents de repenser leur histoire au travers des yeux du·de la professionnel·le qui met en sens leurs difficultés présentes et passées. Cette façon de procéder s'apparente à l'évaluation thérapeutique pour enfants et adolescents (ET-E) durant laquelle les parents sont des participants actifs du bilan, observent les séances et en discutent ensuite avec le·la clinicien·ne. Cela permet au·à la professionnel·le non seulement d'informer les parents au sujet du processus d'évaluation mais également de les soutenir affectivement durant les différentes prises de conscience concernant leur enfant (Finn & Chudzik, 2013).

Un point important relevé par les différentes mères et professionnelles interrogées est l'utilité du diagnostic pour les parents. En effet, il permet de mieux comprendre leur enfant et de mettre

en place une prise en charge, ainsi que d'accéder aux prestations AI. Ainsi, les mères interrogées mentionnent avoir attendu le rapport de l'évaluation diagnostique avec impatience afin de pouvoir finalement mettre en place les aides adaptées à leur enfant, ainsi que de recevoir le soutien financier nécessaire. De plus, le diagnostic semble avoir une portée thérapeutique. En effet, plusieurs mères rapportent avoir pu adapter leurs réponses aux comportements de leur enfant, qu'elles peuvent désormais mieux expliquer à l'entourage, ce qui est confirmé par l'étude qualitative de Jacobs et al. (2020). Effectivement, cette étude souligne que la demande de diagnostic de la part des parents fait partie intégrante de la trajectoire thérapeutique car elle leur apporte une certaine certitude, des réponses et une légitimité quant à la santé de leur enfant. Ils soulignent que le fait de comprendre et donner un sens aux symptômes est un mécanisme de coping pour le parent, lui fournissant un récit médical socialement accepté, ce qui atténue également son sentiment de culpabilité.

L'annonce du diagnostic est considérée autant par les mères que par les professionnelles, comme un moment marquant. La revue de la littérature effectuée par Makino et al. (2021) confirme que ce moment reste marqué dans la mémoire des parents et influence leur future expérience du processus diagnostique, que ce soit de manière positive ou négative. Les psychologues interrogées qualifient ce moment d'« humainement lourd ». En ce sens, une revue du CHUV concernant l'art infirmier de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, notamment d'un diagnostic, note que le stress du·de la professionnel·le peut engendrer des maladresses durant l'annonce du diagnostic et ainsi ajouter de la souffrance pour le patient (Teike Lüthi et al., 2020). Pour revenir à la présente étude, les professionnelles interrogées soulignent l'importance de l'ordre des informations partagées. Elles annoncent directement le diagnostic dans le but de ne pas laisser le parent dans l'attente de cette information. Il leur semble également très important de mentionner le pronostic, sans le minimiser, tout en précisant qu'il est probable qu'il évolue, ce qui est confirmé par les résultats de l'étude qualitative menée par Abott et al. (2013). Une psychologue du Centre Cantonal Autisme interrogée relève que la semaine de bilan pourrait également être importante car elle permet aux parents d'effectuer un cheminement vers l'acceptation du diagnostic. En effet, Teike Lüthi et al. (2020, p.57) soulignent que ce « temps d'attente [où les symptômes et les investigations laissent le patient et ses proches dans l'attente et l'incertitude] favorise un travail intrapsychique, permettant de mieux contenir le choc de l'annonce ». Il permettrait donc aux familles de mettre en place des stratégies de coping ainsi que de se préparer aux conséquences de cette annonce sur leurs vies. Toutefois, il est important pour les professionnel·le·s de rester flexibles afin de s'adapter aux

différentes familles rencontrées (Makino et al., 2021). L'annonce diagnostique semble donc être un processus complexe, préparé à l'avance mais aussi réalisé en co-construction directe avec les familles. A la lumière de ces informations, il est primordial de relever l'importance d'un soutien adéquat de la part des différent·e·s spécialistes impliqué·e·s dans le diagnostic afin que les parents se sentent plus soutenus et moins stressés. Il semble donc judicieux de souligner la pertinence d'une formation à l'annonce du diagnostic, particulièrement pour les professionnel·le·s travaillant dans les CSA. Les professionnelles interrogées durant cette étude ayant relevé l'absence de formation à ce sujet dans le domaine de la santé mentale en Suisse romande, les résultats de la présente étude ainsi que les réponses des parents au futur questionnaire pourraient pour le moment leur donner des pistes quant aux recommandations de prise en charge des parents.

Enfin, toutes les mères interrogées soulignent le manque général de structures en Suisse romande, avec notamment de longues listes d'attentes avant de pouvoir commencer les tests au sein d'un CSA. En ce sens, plusieurs études ont relevé que de longs délais d'accès aux centres diagnostics entraînent une grande insatisfaction de la part des parents (Bejarano-Martín et al., 2020 ; Makino et al., 2021). Les mères interrogées partagent également leur déception quant à l'arrêt du suivi de leur enfant au sein du CSA l'ayant diagnostiqué, ce que les psychologues tendent à confirmer. Deux études qualitatives sur l'opinion des parents au sujet du traitement et du diagnostic de leur enfant ont mis en évidence l'importance que les professionnel·le·s de la santé travaillent avec les parents et leur fournissent un soutien continu pour aider les familles à naviguer dans les traitements disponibles pour les TSA (Jacobs et al., 2020 ; Mackintosh et al., 2012). Ceci est confirmé par la revue de littérature de McCrimmon et Gray (2020) qui affirme que, ce faisant, les professionnel·le·s sont perçu·e·s par les parents comme étant plus attentionnés et sensibles à leur condition. En effet, le·la professionnel·le doit s'efforcer d'être disponible en permanence, afin que les parents aient le sentiment d'un partage de la responsabilité de l'enfant avec le·la clinicien·ne (Jacobs et al., 2020). En Suisse romande, l'analyse des entretiens montre des disparités entre cantons concernant l'accès aux suivis post-diagnostic par les spécialistes en TSA. En effet, plusieurs mères relèvent des difficultés à mettre en place les soins conseillés par les CSA. De même, les groupes de parents et de guidance parentale sont peu développés en Suisse romande. Bien que des activités de soutien post-diagnostic soient proposées par le CCA par exemple, peu de mères en profitent. Il semble alors primordial d'uniformiser et d'optimiser l'accès aux services en Suisse romande.

5.1 Limites

Cette étude présente plusieurs limites qui amènent à interpréter les résultats avec prudence. Tout d'abord, la taille de l'échantillon peut représenter un biais. En effet, la population est composée de neuf participantes, il aurait été intéressant d'avoir plus de témoignages de parents pour affiner la compréhension de leur vécu. Bien que la volonté initiale était d'interroger autant de professionnel·le·s que de parents, les professionnel·le·s ont été peu nombreux·ses à répondre favorablement, probablement en raison de leur charge importante de travail. De plus, bien que l'annonce de recherche de participant·e·s s'adressait à tous les parents d'enfant avec TSA, seules des mères ont désiré participer. Ce manque de participation des pères peut être expliqué par une plus grande implication des mères en général dans tous les aspects de la prise en charge de leur enfant. En effet, l'étude de Sharabi et Marom-Golan (2018) a montré que les mères assument la majeure partie des responsabilités de leur enfant, elles participent notamment plus au programme éducatif et s'impliquent plus dans la coordination des personnes gravitant autour de l'enfant. Toutefois, ne pas avoir l'avis des pères peut entraîner une lacune dans la compréhension des expériences des parents dans leur ensemble. Cette composition soulève donc la question de savoir si l'on peut réellement parler du vécu de « tous les parents » ou s'il serait plus juste de dire que l'étude se concentre sur le vécu des mères ayant des enfants avec un TSA.

Il convient de souligner que la participation des mères peut être influencée par divers facteurs. En effet, pour participer à une telle étude, il est nécessaire d'avoir une disponibilité émotionnelle, ainsi que d'avoir un certain recul sur son propre vécu. Ainsi, il est possible qu'une mère ayant vécu des expériences difficiles hésite à témoigner de son parcours diagnostique. A l'inverse, des mères insatisfaites du processus diagnostique peuvent être motivées à témoigner pour aider d'autres parents à éviter les mêmes difficultés émotionnelles. En effet, certaines mères ont exprimé le souhait de participer à une telle étude dans le but d'améliorer le système et d'éviter que d'autres parents aient à vivre des expériences similaires. Un levier pour augmenter la participation serait donc d'appuyer l'aspect de service rendu à la communauté. De plus, participer à cette étude demande d'avoir du temps, d'être disponible (pendant environ une heure) et ainsi de mettre en place une organisation.

Il est également nécessaire de considérer le biais culturel pouvant être présent dans ce travail. En effet, les mères ont été recrutées via des groupes Facebook de soutien, ce qui peut exclure

les parents n'ayant pas accès ou n'ayant pas connaissance de l'existence de tels groupes ainsi que les parents ne parlant pas français. Par conséquent, les parents appartenant à des groupes culturels ou linguistiques minoritaires ne sont malheureusement pas inclus dans ce travail.

Concernant les professionnel·le·s de la santé, les participantes travaillent toutes dans le même centre spécialisé, ce qui peut influencer leur perception et leur expérience du parcours diagnostique du parent d'enfant avec autisme. En effet, la compréhension des professionnel·le·s peut varier en fonction du lieu de travail.

Finalement, il est important de noter que cette étude comporte certaines limites liées à la méthodologie utilisée. En effet, la subjectivité des chercheurs est toujours présente dans le cadre d'une étude qualitative, notamment lors des entretiens menés avec les participant·e·s. De plus, le choix des thèmes émergeant de l'analyse thématique est un choix qui reste celui du·des chercheur·euse·s. Bien que les entretiens et l'analyse de ce travail aient été menés en binôme, des biais peuvent ainsi être présents dans l'interprétation des données.

6. Conclusion

Le but de cette étude était de mieux comprendre l'expérience des parents tout au long du processus de diagnostic, depuis les premières inquiétudes jusqu'à la mise en place des aménagements suite au diagnostic, et de croiser ces données avec l'expérience des professionnel·le·s.

Sur la base des résultats, plusieurs pistes peuvent être envisagées afin d'améliorer le vécu des parents. Premièrement l'étude met en évidence l'importance de la prévention et de l'information autour des troubles neurodéveloppementaux, tels que l'autisme. En effet, certaines mères évoquent de la peur, de l'incompréhension et une méconnaissance face au trouble. Une sensibilisation plus importante du grand public aux signes précoces de ces troubles serait bénéfique afin que les parents aient une image moins stigmatisée et puissent agir rapidement en cas de besoin.

Au vu du rôle crucial que jouent les parents dans le soutien et le développement de leur enfant, il est important qu'ils aient les informations nécessaires afin de comprendre au mieux leurs

besoins. Des formations pour les proches aidants peuvent contribuer à renforcer leurs compétences dans la prise en charge de leur enfant. Une meilleure transmission des structures disponibles serait également à conseiller. De plus, au vu du sentiment de solitude exprimé par les mères durant cette période, un soutien psychologique adapté pourrait d'emblée être proposé.

L'accueil et l'écoute des parents lors de l'annonce du diagnostic sont des aspects-clés pour garantir une bonne compréhension de la situation et pour favoriser une relation de confiance entre les parents et les professionnel·le·s. Ces derniers·ères doivent se montrer sensibles et empathiques envers les parents qui peuvent se sentir submergés par les émotions et l'incertitude. L'attitude du·de la professionnel·le, mais également l'infrastructure qui accueille la famille, peuvent aider les parents à mieux comprendre la situation et à se sentir soutenus. Les professionnel·le·s doivent être conscient·e·s de l'impact que peuvent avoir certains termes sur les parents. Il est donc important de choisir les mots avec soin afin de transmettre les informations de manière claire et compréhensible. Les professionnel·le·s pourraient ainsi bénéficier de manière plus systématique de formations à l'annonce de diagnostics.

Le système actuel génère de la frustration chez certaines mères, mais il est encourageant de constater que les professionnelles interrogées reconnaissent cette problématique. Pour répondre à ce besoin de soutien, il serait important de réfléchir à des solutions concrètes pour améliorer les temps d'attente et la prise en charge précoce des enfants présentant un TSA, qui est essentielle pour leur développement. Pour cela, il pourrait être envisagé de repenser le système actuel afin de faciliter l'accès aux soins pour les enfants TSA, tout en offrant une prise en charge adaptée pour leur famille. Il serait également judicieux de mettre en place des suivis post-diagnostic pour soutenir les parents après la pose du diagnostic et les aider à mieux accompagner leur enfant.

Ce travail a également permis de travailler un questionnaire visant à évaluer le vécu des parents. Grâce aux entretiens, certaines questions ont pu être modifiées et ajoutées afin de saisir au mieux ce que vivent les parents. Par exemple, des questions concernant le soutien, la culpabilité ainsi que le rapport reçu ont été ajoutées. Ce questionnaire sera un outil précieux pour les professionnel·le·s ou les chercheurs·euses afin de comprendre l'expérience des parents dans leur parcours diagnostique.

Pour conclure, les vécus des parents sont complexes et variés. Il semble primordial que de tels travaux soient menés afin de mieux appréhender ce que vivent les parents, mais surtout pour comprendre comment apporter une aide et un soutien qualitatif aux familles dont le monde est totalement chamboulé par l'arrivée d'un diagnostic, tel que celui du TSA. Il sera donc nécessaire de prendre en compte les résultats de cette étude, ainsi que ceux du questionnaire, afin d'améliorer le vécu des parents d'enfants avec TSA dans la région spécifique qu'est la Suisse romande.

Bibliographie

- Abbott, M., Bernard, P., & Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder - a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3), 370-382. <https://doi.org/10.1177/1359104512455813>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Baghdadli, Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Rogé, B., Squillante, M., Voisin, J., & Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de Pédiatrie : Organe Officiel de la Société Française de Pédiatrie*, 13(4), 373-378. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.12.011>
- Banach, M., Ludice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment : Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69-83. <https://doi.org/10.1080/01609510903437383>
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551-561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Beaud, L., & Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales Médico-psychologiques*, 169(1), 54-62. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.008>
- Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Santos, Y., Cilleros-Martín, M. V., Sánchez-Gómez, M. V., García-Primo, P., Rose-Sweeney, M., Boilson, A., Linertová, R., Roeyers, H., Van Der Paelt, S., Schendel, D., Warberg, C. K., Cramer, S., Narzisi, A., Muratori, F., Scattoni, M. L., Moilanen, I., ... De La Paz, M. P. (2020). Early detection, diagnosis and intervention services for young children with autism spectrum disorder in the European Union (ASDEU) : Family and professional

- perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3380-3394.
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism : A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 143-157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Chabane, N., & Manificat, S. (2016), Diagnostic des troubles du spectre autistique, un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes, *Revue Médicale Suisse*, 2(31), 1566-1571. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2016/revue-medicale-suisse-531/diagnostic-des-troubles-du-spectre-autistique-un-enjeu-pour-un-meilleur-accompagnement-des-personnes>
- Carpiniello, B., & Wasserman, D. (2020). European Psychiatric Association policy paper on ethical aspects in communication with patients and their families. *European Psychiatry*, 63(1). <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.33>
- Chastang, J., Lindivat, A., Delmestre, J., Soares, A., Kapassi, A., Avenin, G., Petitdemange, S., & Ibanez, G. (2019). Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 67(8), 383-390. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>
- Chatenoud, C., Cappe, E., Paquet, A., Kalubi, J. C., Rivard, M., Odier-Guedj, D., & Rousseau, M. (2014). Influence du processus d'évaluation diagnostique chez les jeunes enfants

- ayant un trouble du spectre autistique sur le vécu et l'adaptation des parents. *Actes XXIe congrès Québec* : AIRHM, 111-118. https://researchmgt.monash.edu/ws/portalfiles/portal/260840404/260840286_oa.pdf
- Chérif, L., Yaich, K., Sahnoun, C., Khemekhem, K., Boudabbous, J., HadjKacem, I., & Moalla, Y. (2021). Autisme : Annonce du diagnostic et vécu des parents. *Annales Médico-psychologiques*, 179(10), 907-911. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2020.12.019>
- Chevrier, & M'bailara, K. (2019). Guidelines for announcement device in mental disorders. *Encéphale*, 45(5), 451-453. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.10.008>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis : A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Damville, E., Rousselot-Pailley, B., Velasquez, P., Clouet, A., Nombret, K., Golse, B., Falissard, B. & Robel, L. (2017). L'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme : Analyse de récits de parents par la théorisation ancrée. *La psychiatrie de l'enfant*, 60(2), 305-328. <https://doi.org/10.3917/psy.602.0305>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders : Associations with child characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Delion. (2012). La consultation avec l'enfant. *Approche Psychopathologique du Bébé à l'Adolescent*. Elsevier Sciences France. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70673-8.X0001-4>
- Di Renzo, Guerriero, V., Petrillo, M., & Bianchi di Castelbianco, F. (2022). What is parental stress connected to in families of children with autism spectrum disorder ? Implications

- for parents' interventions. *Journal of Family Issues*, 43(9), 2456-2479.
<https://doi.org/10.1177/0192513X211030735>
- Fasseur, F. (2018). Analyse qualitative en psychologie : *Grounded Theory Methods*. *Études Théologiques et Religieuses*, 93(4), 577-590. <https://doi.org/10.3917/etr.934.0577>
- Finn, S. E., & Chudzik, L. (2013). L'évaluation thérapeutique pour enfant : Théorie, procédures et illustration. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(3), 166-175.
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2012.11.003>
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480. <https://doi.org/10.1177/1362361311416830>
- Goussot, Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques*, 170(7), 456-460. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B. G. R., & Connor, R. J. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1138-1154.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress : A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. D., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>

- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34.
<https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Ip, A., Zwaigenbaum, L., & Brian, J. A. (2019). Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 461-468.
<https://doi.org/10.1093/pch/pxz121>
- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., & Hens, K. (2020). Parents' views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their young child: A longitudinal interview study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29(8), 1143-1154.
<https://doi.org/10.1007/s00787-019-01431-4>
- De Korte, M. W. P., Kaijadoe, S. P. ., Buitelaar, J. ., Staal, W. ., & Van Dongen-Boomsma, M. (2022). Pivotal Response Treatment (PRT) - Parent Group Training for young children with autism spectrum disorder: A qualitative study on perspectives of parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(12), 5414-5427.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05397-8>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orêve, M.-J., & Cappe, E. (2020). Couples' experiences of parenting a child after an autism diagnosis : A qualitative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697-2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Kütük, Tufan, A. E., Kılıçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., Altıntaş, E., Gökçen, C., Karadağ, M., Yektaş, Ç., Mutluer, T., Kandemir, H., Büber, A., Topal, Z., Acikbas, U., Giray, A., & Kütük, Ö. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: A multi-center, cross-sectional, case-control study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4086-4099.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4>

- Lee, J. D., Terol, A. K., Yoon, C. D., & Meadan, H. (2023). Parent-to-parent support among parents of children with autism: A review of the literature. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613221146444>
- Leblé, N., Cosquer, M., Mezghiche, L., Cazard, F. & Joussetme, C. (2021). Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : Discussion autour d'une étude qualitative. *La psychiatrie de l'enfant*, 64(2), 149-167. <https://doi.org/10.3917/psyse.642.0149>
- Makino, A., Hartman, L. P., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis : A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental disorders*, 8(3), 267-284. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>
- Mackintosh, Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2012). "What do you like/dislike about the treatments you're currently using?" : A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(1), 51-60. <https://doi.org/10.1177/1088357611423542>
- McCrimmon, A. W., & Gray, S. M. (2020). A systematic review of factors relating to parental satisfaction with the diagnostic process for autism spectrum disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(3), 1-16. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00224-9>
- Office fédéral des assurances sociales OFAS. (2015). *Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse*. <https://www.newsd.admin.ch/newsd/message/attachments/39993.pdf>
- Quartier, V., Prélaz, I., & Délitroz, C. (2020) Culpabilité parentale et processus diagnostique en clinique de l'enfant : une relation ambiguë. *Psychologie Française*. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2019.06.002>

- Sharabi, A., & Marom-Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement : A comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education, 38*(1), 54-64. <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec, 34*(1), 245-260. <https://www.erudit.org/en/journals/smq/2009-v34-n1-smq2905/029772ar.pdf>
- Sénéchal, C., Sabourin, G., Courcy, I., Granger, S., & des Rivières-Pigeon, C. (2018). Stress et détresse, le lot des parents d'enfant avec autisme. *Le Médecin du Québec, 53*(6), 31-38. <https://site.arapi-autisme.fr/wp-content/uploads/2020/06/ARAPI-BS25-interieurCT.pdf#page=107>
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities, 28*(1), 9-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A Comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(5), 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Teike Lüthi, F., Gallant, S., Gasser, M., (2020). L'art infirmier dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle. *Soins Infirmiers, 6*, 56-59. https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/cfo/documents/2020_6_annonce_mauvaises_nouvelles_Soins_Infirmiers.pdf
- Tuckett, A.G. (2005). Applying thematic analysis theory to practice: A researcher's experience. *Contemporary Nurse, 19*(1-2), 75-87. <https://doi.org/10.5172/conu.19.1-2.75>

- Wachtel A., & Carter S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 12(5), 575-594. <https://doi.org/10.1177/1362361308094505>
- Wong, V., Yu, Y., Keyes, M. L., & McGrew, J. H. (2017). Pre-diagnostic and diagnostic stages of autism spectrum disorder : A parent perspective. *Child Care in Practice*, 23(2), 195-217. <https://doi.org/10.1080/13575279.2016.1199537>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Annexes

Annexe A - Entretien Elise

Margaux : On a des questions concernant avant, pendant et après la pose du diagnostic, donc on va un peu... décortiquer tout le processus. Mais pour commencer, on voulait vous poser une question plus ouverte pour voir ce qui vous vient spontanément et ce que vous avez envie de nous dire. Que pouvez-vous nous dire au sujet de votre vécu durant le processus du diagnostic de votre enfant ?

Elise : Alors euh... difficile émotionnellement, parce qu'on est entre-deux, on ne sait pas si notre fils avait un trouble ou pas, s'il était un trouble autistique... hum... Après, il y a peut-être un ou deux intervenants qui étaient au centre d'autisme qui étaient un peu durs... On pense qu'ils auraient pu avoir plus de tact pour parler aux parents. Euh... et puis... un peu dans l'ensemble, c'est un peu difficile de... je trouve qu'après on a pas de suivi psychologique ou... de soutien, pour les parents surtout. Très peu.

Clelia : Ça c'est quelque chose qui aurait pu vous aider ? Vous auriez voulu ?

Elise : Oui, je pense que oui. Ouais, je pense qu'en tant que parent c'est bien d'être soutenu psychologiquement, parce que c'est vraiment pas facile au début d'accepter que son enfant est différent.

Margaux : Donc c'était plutôt le pendant et l'après ? Enfin pendant le processus de diagnostic, dans le centre autisme, des intervenants qui n'ont pas eu le tact nécessaire et ensuite le suivi qui n'a pas été présent. Alors maintenant, on va vous poser des questions plutôt dans l'ordre. Dans le diagnostic, on englobe la période aussi juste avant que vous soyez orientés au centre cantonal autisme, donc la période où vous avez orienté vers ce centre, mais via d'autres professionnels. Donc le premier sujet qu'on va aborder, c'est un peu les premières inquiétudes, quel était l'âge de votre enfant pendant les premières inquiétudes ?

Elise : Il avait deux ans. C'était le contrôle des deux ans chez la pédiatre, en fait.

Clelia : C'est à partir de ce moment-là, que vous avez commencé à vous questionner ?

Elise : Oui... à me questionner bah s'il disait des mots, si il pointait du doigt, s'il se retournait quand on l'appelait, s'il faisait certains jeux, si... et vu qu'il y avait peu de choses que je répondais positivement, alors pour finir elle m'a fait remplir un questionnaire. Tout un formulaire, j'ai dû répondre si oui ou non [**Margaux** : Mmh mmh]. Et pis vu... les réponses que j'ai donné, il y avait très peu de choses qu'il faisait. Donc là effectivement elle s'inquiétait. Donc elle m'a dit : « Il faut qu'on fasse quand même diagnostiquer votre fils pour voir s'il a pas un trouble de l'attention, de TSA... », et puis sur le moment on a refusé. Dans le déni, en tant que parent on dit : « Non, c'est pas normal, notre fils il est petit, c'est normal ça va venir plus tard ». Mais par la suite, il est rentré en crèche deux mois après. Et les éducatrices nous ont dit qu'il avait un comportement bizarre avec les autres enfants. Et là, on s'est dit : « Ouais, alors là il y a quelque chose qui va pas. ». Et du coup, on a eu contact avec la pédiatre et on a dit qu'on était d'accord de le faire diagnostiquer au centre d'autisme, à Lausanne, ouais.

Clelia : Ok. Donc c'est elle qui vous a proposé d'aller au centre autisme.

Elise : Oui.

Clelia : Et après, vous avez pu avoir facilement un rendez-vous au centre autisme ?

Elise : On a dû attendre six mois.

Clelia : Ça a été comment pour vous cette attente ?

Elise : Alors, euh... D'un côté c'était un peu long parce qu'on voulait savoir rapidement. D'un autre côté, on a pu quand même déjà euh... comment dire... il a pu être suivi déjà par une logopédiste et... faire de l'ergothérapie, donc il était déjà un peu pris en charge. Et pis, aussi par le centre SEI. Donc déjà, il y avait déjà un soutien, en attendant qu'on puisse le faire diagnostiquer. C'était déjà... c'était bien qu'il puisse y avoir déjà des intervenants, en fait.

Margaux : Ça c'est vous qui l'avez mis en place ou c'était sur conseil de la pédiatre ?

Elise : La pédiatre. Après, pour le centre SEI c'était elle, par contre euh... ce qui était dommage à l'époque c'est que les pédiatres n'avaient pas de bons réseaux... Elle ne savait pas quelle logopédiste était spécialisée dans l'autisme, euh l'ergothérapie elle savait mais pas sûr, voilà. C'est juste dommage qu'elles avaient pas assez de connaissances des thérapeutes qui étaient spécialisés dans l'autisme, voilà.

Clelia : Ok, donc suite à ça, après six mois, vous avez pu avoir un premier rendez-vous ?

Elise : Oui.

Clelia : Et ça s'est passé comment pour vous ?

Elise : Euh... Alors, le premier rendez-vous, de toute façon on a dû faire sur une semaine. On devait venir tous les jours, deux-trois heures de temps avec notre fils et euh... il voyait chaque fois un spécialiste différent. Le premier jour c'était avec une psychiatre et une psychologue, je crois, ouais. Le premier jour c'était difficile, parce qu'effectivement la psychiatre était assez dure ((rires)). Très froide. Elle nous sortait... ouais, elle faisait en fait, euh... comment dire... des petits tests à notre fils avec des jeux, voir comment il se comportait et tout de suite, elle nous mettait dans le bain que : « Oui, ça c'est des signes d'autisme » que « c'est des caractéristiques », que voilà, elle nous a tout de suite mis dans le bain que c'était sûrement ça, en fait.

Margaux : J'avais juste une question parce que, on n'a pas demandé avant, mais au moment où la pédiatre a mentionné un possible TSA ou trouble de l'attention, ça vous parlait ? Est-ce qu'on vous l'a expliqué ? Comment c'était le processus pour vous approprier ce diagnostic ?

Elise : Euh... Alors effectivement, je savais pas ce que c'était l'autisme, très peu en fait. Très peu de connaissances dessus. Elle nous a expliqué mais... mais le minimum hein. C'est... c'est... ouais c'est pas plus que ça. Donc au début, on s'est beaucoup plus renseignés sur internet, hein. Heureusement, à ce moment-là... pis voir effectivement les caractéristiques qu'il avait notre fils, bah... on les retrouvait, bah c'est ce qui... c'est ce qu'ils expliquaient dans l'autisme, ouais.

Margaux : Et donc, quand la psychologue parlait de signes, etc., là vous étiez déjà renseignée... donc vous saviez un peu à quoi vous attendre ?

Elise : Alors oui, ouais, on s'y attendait quand même. C'est vrai, on s'y attendait, parce que on voyait très bien certaines caractéristiques qu'il avait, on voyait la différence avec d'autres enfants. Mais après, c'est vrai que c'est un peu la façon dont elle nous l'a dit la psychiatre, ça fait un peu, un peu rude, on l'a pas, voilà. C'était pas...

Margaux : Je vois.

Clelia : Vous avez l'impression qu'elle vous a pas considéré... enfin qu'elle a pas pris des pincettes.

Elise : Ouais ! Elle a pas pris des pincettes... Voilà, après je pense que vu qu'elle fait ça tout le temps ((rires)), je pense qu'elle... c'est peut-être ça, au bout d'un moment, elle a peut-être un manque d'humanité ou je sais pas si c'est parce qu'ils ont l'habitude de voir... ils sont tout le temps dans ce domaine...

Clelia : Est-ce que c'est quelque chose que vous avez beaucoup ressenti durant le processus ?

Elise : Oui. Alors, avec d'autres intervenants ça allait, avec la psychologue ça allait, la logopédiste aussi. Euh... je crois y avait une psychomotricienne aussi. Ça, ça été été... dans l'ensemble ça été... c'était surtout la psychiatre où on a eu beaucoup de peine, moi et mon mari. Voilà... ouais.

Margaux : Et pis, c'était pas la principale intervenante mais est-ce que... enfin c'est celle qui vous a le plus marquée en raison de ce manque d'empathie, vous diriez ?

Elise : Oui.

Margaux : Mais vous l'avez vue plus que les autres aussi ou pas du tout ?

Elise : Euh, non. Je crois qu'on l'a vue le premier jour et puis le... le dernier jour pour nous donner les résultats en fait, quand ils ont fait le rapport.

Clelia : Du coup, ce premier rendez-vous que vous aviez eu, c'était uniquement avec la psychiatre ?

Elise : Euh oui, uniquement avec la psychiatre, ouais.

Margaux : C'est elle qui a commencé le processus ?

Elise : Oui.

Clelia : Et vous, de ce premier rendez-vous, c'était quoi les impressions que vous avez eues, hormis le manque d'empathie de la psychiatre ? Comment vous vous êtes sentie après ce rendez-vous ?

Elise : Euh... Un peu mitigée ((rires)). Un côté pas très bien parce que... ça nous, bah ça nous confirmait un peu le diagnostic de notre fils [**Clelia** : Mmh mmh]. Et... et puis ouais voilà, c'était ça surtout. Je pense c'était, après c'est sûr qu'en tant que parent bah c'est pas facile d'accepter et pis faut... l'accepter tout de suite c'est compliqué. De toute façon c'est tout un processus, un chemin, enfin voilà.

Margaux : Mmh mmh. Ok. Et alors vous avez eu ce premier rendez-vous avec la psychiatre, elle a fait des tests et ensuite est-ce que vous pouvez un peu nous expliquer le déroulement de la semaine ?

Elise : Euh oui. Alors, après il y a un autre jour où on devait venir, je crois que c'était deux-trois heures de temps. Je crois l'autre jour c'était avec la psychologue, donc la psychologue elle fait aussi des tests avec des jeux. Et puis, en même temps, ils le filment en fait, pour voir, pour pouvoir faire aussi le rapport, visionner les images. Euh.. après il y a aussi, le jour d'après c'était avec une logopédiste pour voir si... ben s'il parle, s'il dit des mots, s'il y a de l'interaction. Et pis après un autre jour, je crois que c'était avec une psychomotricienne, si je me trompe pas. Pour voir sa motricité globale et motricité fine aussi. Donc... ouais c'était tous les jours, deux-trois heures de temps, voilà.

Margaux : Est-ce que vous diriez que ces différents intervenants ils vous ont bien expliqué ce qu'ils faisaient avec votre enfant ? Est-ce que vous aviez compris ce qu'il se passait durant cette semaine ou...?

Elise : Euh oui.

Margaux : ... ou c'était confus ?

Elise : Alors non, ils nous ont bien expliqué. On était toujours présents de toute façon, dans la salle aussi. Donc on voyait ce qu'ils faisaient avec l'enfant, ils nous expliquaient avant et pis après nous on regardait quand il y avait un intérêt, quand il y avait des interactions avec lui. Euh, non c'était quand même bien expliqué hein, ça...

Clelia : Mmh-mmh. Et c'était deux-trois heures par jour vous aviez dit...

Elise : Oui.

Clelia : Vous avez pu prendre ce temps... votre conjoint et vous pour y aller ? Ou ça a représenté beaucoup d'organisation ? Comment c'était pour vous ?

Elise : Euh... Oui ça a été beaucoup d'organisation parce que... Moi je voulais pas y aller seule. Euh... je voulais que mon mari soit présent alors... il a pu venir tous les jours avec moi. Bon après j'ai aussi dû m'arranger avec le travail, c'était tout un...une organisation. Il y a juste un jour, il a pas pu venir donc je suis venue avec ma maman. Ils m'ont fait un peu une réflexion que c'était pas une bonne chose ((rires)), parce que soit disant ça pouvait « perturber mon fils » mais... pendant le test... mais... ça change rien du tout, je sais pas pourquoi ils ont dit ça. Déjà, je me suis sentie un peu : « oui, mais j'avais pas envie de venir toute seule, je suis désolée, j'étais pas à l'aise ». Euh... j'avais pas le moral à 100%, j'avais besoin d'un soutien.

Clelia : Ouais, vous aviez besoin de soutien.

Margaux : Et ça non plus, la manière dont ils vous ont dit que votre mère n'était pas la bienvenue, ça aussi vous diriez que... vous l'avez pas très bien reçu alors.

Elise : Ouais, ça j'ai pas très bien reçu effectivement.

Margaux : Mais c'est la manière dont ça été annoncé, c'était le contexte, qu'est-ce que vous diriez ?

Elise : Bon euh... c'était la manière dont ça été annoncé, ouais. Que... que soi-disant ça pouvait le perturber que ma mère soit dans la salle, alors que je voyais pas... le, le lien, vu qu'il avait quand même un bon rapport avec ma maman. Il la voyait souvent. Et pis voilà... ouais.

Margaux : Et puis, vu qu'on parle aussi un peu de l'organisation qu'il y a autour de toute cette semaine, on... on prend aussi des renseignements sur des choses très formelles, pratiques, au niveau organisationnel. Typiquement le lieu, les places de parking... Comment vous vous êtes sentie dans ce centre ? Est-ce que vous avez été bien accueillie ? Est-ce que quelqu'un vous a apporté un café ? Des choses comme ça. Est-ce que vous pouvez un peu nous raconter de manière plus.... Voilà terre à terre.

Elise : Alors, oui... si je ne me trompe pas, pour se parquer... oui, je crois que ça allait les places de parc, on en trouvait toujours devant le bâtiment. Le bâtiment c'est très euh... je trouve que ça fait pas... comment dire... c'est pas très accueillant pour des enfants en fait. C'est très froid, y'a... y'a rien, enfin maintenant je sais pas aujourd'hui comment c'est mais à l'époque y'avait rien [**Margaux** : Mmh mmh]. Hum... quand on arrivait, bah y'avait la secrétaire je crois, elle nous accueillait, on devait attendre simplement à la salle d'attente et voilà, rien de plus. Ouais... Mais oui ça fait pas... je trouve quand c'est des enfants qui doivent venir, je trouve que c'est dommage que ce soit pas un peu plus... je sais pas, qu'il y ait des jeux pour des enfants, coloré, que ce soit plus accueillant, ouais voilà.

Clelia : Donc vous avez pas trouvé très accueillant. Qu'est-ce qui pourrait être fait pour être amélioré, selon vous ?

Elise : Alors euh... je pense déjà à l'intérieur du bâtiment, que ce soit plus... plus accueillant, pour des enfants. Et puis aussi ouais, effectivement si la secrétaire elle vient, nous accueille, pourquoi pas effectivement, vous le dites, offrir juste un café, un verre d'eau, c'est déjà bien. C'est ça, c'est que, je pense que ce qui est important à comprendre c'est que les parents quand ils viennent, ils sont... ils sont pas bien... moralement. Donc, à ce moment-là, ce serait plutôt les parents qu'il faudrait soutenir et... les accueillir ou voilà.

Clelia : C'est ça...

Margaux : C'est pour ça aussi qu'on fait ces entretiens. Donc hésitez pas à nous dire pendant que vous nous racontez aussi, s'il y a des choses qui vous viennent, plus dans le sens, pas de ce que vous auriez vécu, mais ce que vous auriez aimé vivre différemment. N'hésitez pas à nous en faire part.

Elise : D'accord, ouais.

Clelia : Du coup, il y a eu tout ce processus où vous êtes allés pendant une semaine tous les jours.

Elise : Oui.

Clelia : Et comment se sont passées les dernières séances ? Il y a eu une séance de restitution ? Comment ça s'est passé ?

Elise : Alors, oui il y a eu la semaine d'après, on devait revenir un jour. Et là on avait, effectivement le... on nous annonçait le retour avec le rapport euh... médical, le diagnostic et pis euh... ((rires)). Voilà, ils nous annoncent le diagnostic, ils nous annoncent qu'il a l'âge mental d'un enfant d'un an, qu'il parle comme un enfant d'un an, alors qu'il a presque trois ans... Voilà. C'est plein de choses que... qu'on reçoit et qu'on doit ((rire))... qu'on doit accepter et... et puis... après... ils nous donnent des... euh des conseils pour son suivi thérapeutique, qu'il va être suivi par une logopédiste, une ergothérapeute, euh... par le centre SEI et aussi voir une psychologue [**Clelia** : Mmh mmh]. Hum... mais après c'était toujours le problème, c'est qu'ils avaient pas des adresses euh... pour les logopédistes, ils avaient quand même du coup des adresses spécialisées pour le TSA. L'ergothérapie aussi. Par contre, psychologue dans la région, non ils savaient pas... si je pouvais voir. Donc là pour finir, j'ai dû passer par la pédiatre qui a su, par quelqu'un d'autre, qu'il y avait quand même une psychologue dans la région qui pouvait suivre mon fils.

Margaux : Donc vous vous êtes renseignée de votre côté ?

Elise : Voilà. Et il y a beaucoup de choses que j'ai dû me renseigner de mon côté parce que... malheureusement... ouais, il n'y avait pas de, de... ils n'ont pas de réseau en fait, c'est ça qui est fou. Donc, il n'y a pas de spécialistes en autisme. Ou sinon c'est des psychiatres mais qui sont... surbookés, qui ne prennent plus de patients. Il y en a tellement peu qui sont spécialisés en autisme que... on a même plus de, voilà, de places en fait.

Clelia : Donc ils vous ont donné comme ça une liste de recommandations, mais sans des indications ou des adresses précises, c'est ça ?

Elise : Voilà, ouais.

Clelia : Et ça, ça a manqué.

Elise : Oui, ça ça a manqué. Oui.

Margaux : Et après, pour l'annonce en elle-même, est-ce que vous avez trouvé ça compréhensible, la manière dont ils vous ont annoncé le diagnostic, comment ils vous ont expliqué la suite du suivi, etc. ?

Elise : Euh oui, oui, oui. C'était compréhensible. Non c'était assez clair, ouais, comme c'était expliqué, ouais.

Clelia : Ça a été fait par la psychiatre ?

Elise : Par la psychiatre, ouais.

Clelia : Il y avait d'autres personnes présentes ?

Elise : Euh oui je crois, mais je me souviens plus. Mais je crois que c'était la psychologue qui était présente aussi, je crois. Mais j'ai un petit doute.

Clelia : Et vous avez pu aller avec votre mari...?

Elise : Oui.

Clelia : Et à ce moment-là, l'enfant il est aussi présent avec vous ?

Elise : Euh... non il était pas là, non il était pas là, non.

Clelia : Vous avez trouvé un moyen de le faire garder pendant ce temps ?

Elise : Ouais, voilà exactement. On préférait venir sans lui, ouais.

Margaux : Vous diriez que cette séance a duré combien de temps ? Pour annoncer le diagnostic en lui-même, si vous vous souvenez à peu près.

Elise : Je pense une heure, une heure et demie...

Clelia : Et là, comment vous l'avez sentie la psychiatre, puisqu'au début c'était peut-être plus difficile ?

Elise : Toujours aussi froide ((rire)). Ou peut-être, elle a été moins... moins dure en parlant, mais... elle était quand même un peu froide ((rire)). Pas d'empathie.

Clelia : C'est difficile d'être face à quelqu'un comme ça dans des moments où on en aurait peut-être bien besoin.

Elise : Ouais. C'est ça, c'est ça, ouais.

Clelia : Je me demandais, au niveau de l'annonce, le rapport que vous avez mentionné, mais est-ce qu'il y a d'autres supports ?

Elise : Euh non. Ah oui, ils nous conseillent, je crois qu'ils nous ont conseillé d'acheter un livre, ouais ((rire)) voilà. Oui, un livre spécialement sur l'autisme pour s'informer. J'ai jamais lu, je pense ((rires)).

Clelia : Mais vous êtes allée l'acheter ((rires)).

Elise : Après, euh, ils nous ont quand même suggéré de suivre, hum... parce que je crois qu'ils font pendant une semaine, je sais plus si c'était une fois par semaine. En fait, au centre TATIS il y avait des réunions de parents, mais c'était avec un intervenant qui venait un peu expliquer l'autisme, c'était je crois la psychiatre en plus Madame X qui était responsable, je sais pas si elle est toujours responsable, qui était venue, bah expliquer l'autisme, comment communiquer avec nos enfants, les pictogrammes, et puis... alors on a été une fois, je crois que c'était une fois par semaine pendant un mois. Et on a été pour s'informer, apprendre les bases, voilà.

Clelia : Et ça comment vous avez trouvé ?

Elise : Alors oui, j'ai quand même trouvé bien, parce que ça permet quand même d'apprendre certaines choses. Après, il y avait des choses qu'on savait déjà parce que, vu qu'on a déjà commencé le processus d'intervenants avec notre fils. Voilà c'était un peu certains trucs répétitifs pour nous mais je pense pour d'autres parents qui venaient d'apprendre, qui ne savaient rien avant, pour eux ça les, ça a pu les aider ouais.

Margaux : Ok et concernant le rapport, vu que c'est le seul support qu'ils vous ont donné après, est-ce que vous avez trouvé qu'il était utile de base ?

Elise : Mmmh... oui, alors pour, ouais description, le détail oui. Bon, il y avait des trucs qu'on savait déjà de toute façon. Après, de toute façon, on en avait besoin pour l'AI, pour tout ce qui est administratif en fait. Le reste... ouais, parce que après il fallait envoyer des rapports pour toutes les demandes, par exemple à la crèche, on avait besoin d'un accompagnant, pour le SESAF, il fallait envoyer le rapport. Si fallait... pour l'AI, il fallait envoyer le rapport. Enfin, voilà, c'était plus pour l'admin, pour tout ce qui était administratif en fait, on avait besoin du rapport.

Margaux : Et est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé qui figurent dans le rapport qui n'y étaient pas ? Que vous avez appris par la suite... ou vous l'avez trouvé quand même assez complet ?

Elise : Non, il était assez complet. Très complet... je dirais après... ou peut-être une chose aujourd'hui que j'aurais aimé que ce soit mieux stipulé, ouais effectivement, c'était plus que... Parce que mon fils il est assez sélectif au niveau de la nourriture et j'aurais bien voulu que la logopédiste décèle un peu plus qu'en fait il avait un « trouble d'oralité », comme ça j'aurais pu déjà voir avec la logopédiste dès le départ de travailler ce problème, en fait.

Margaux : Donc elle a pas assez souligné ça, c'est ça ?

Elise : Voilà, oui.

Margaux : Est-ce que vous auriez aimé avoir d'autres supports ou un autre soutien ? Je sais qu'au début vous nous avez parlé du manque de suivi par la suite, est-ce que vous pouvez nous parler un peu plus de ça ?

Elise : Alors oui, bah alors déjà c'est qu'on peut pas reprendre rendez-vous pour revenir faire un diagnostic, parce que normalement ils conseillent toujours venir dix-huit mois après, deux ans après. Ils nous disaient : « Ah non, faut vous débrouiller pour retrouver un psychiatre. », parce qu'ils reprennent pas, ils refont pas les diagnostics parce qu'ils sont submergés je crois, c'est pour ça [**Margaux** : Mmh mmh]. Donc ça, je trouve ça dommage, parce que vu que c'est commencé pourquoi pas continuer, voilà. Ou des conseils des psychiatres au moins, puisqu'ils sont censés être là-dedans. Hum... après oui bah peut-être de donner plus de réseaux d'intervenants spécialisés dans l'autisme. Hum... après, ouais effectivement peut-être aussi des psychologues qui soient pour le soutien des parents ou... ou plus aussi nous informer sur les associations qui existent pour, lorsqu'il y a des groupes de parents, des forums de parents, voilà.

Margaux : Donc qu'ils vous informent des différentes structures...

Elise : Voilà, ouais.

Margaux : ... à disposition.

Elise : A disposition ouais, tout à fait.

Margaux : Moi je voulais savoir... je vois que la réunion se termine dans 10 minutes.

- Coupure de l'entretien pour des raisons de logistique -

Clelia : Voilà, je crois que ça fonctionne. On attend juste ma collègue qui devrait arriver tout de suite. En tout cas, merci beaucoup, j'imagine que pas forcément très facile de reparler de tout ça...

Elise : Alors, après oui c'est vrai, mais je me dis si ça peut faire avancer les choses et faire bouger un peu...

Clelia : Oui, merci.

Elise : Si ça peut rendre utile, c'est toujours bien.

Clelia : C'était il y a six ans pour vous, ça fait déjà un moment...

Elise : Ouais, ça fait un moment ouais.

- Retour de Margaux -

Margaux : Comment est-ce que vous avez trouvé les différents groupes de parents et autre soutien pour l' « après » ? Vu que c'est pas le centre autisme qui vous les a donnés.

Elise : Alors hum... pour finir, j'en ai pas fait ((rires)). Non j'avais regardé, j'avais cherché et en fait, il y avait rien dans ma région.

Clelia : Vous êtes de quelle région ?

Elise : J'habite à Gland, sur la Côte en fait. Il y a pas d'associations, y a rien. Et j'avais pas envie de retourner à Lausanne et à Genève, comme j'avais fait, déjà à Lausanne pour y aller... donc en fait, j'avais un peu lâché l'affaire, ouais [**Clelia** : Mmh mmh]. J'ai pas... j'ai pas, ouais, j'ai pas été pour finir.

Clelia : Les groupes de parents ça fait partie des recommandations qu'ils vous avaient faites ?

Elise : Non, j'avais entendu dire, on m'avait conseillé par d'autres gens et tout, et pis j'ai dit « Ah oui, peut-être », et je l'ai jamais fait pour finir. Mais... c'est vrai que peut-être s'ils nous avaient donné la recommandation, des noms d'associations, peut-être que ça nous aurait aussi plus motivés.

Margaux : Oui c'est ça, c'est ce que vous disiez, vous auriez aimé qu'ils vous informent plus. Vu que eux ne fournissaient pas, plus informer des différentes possibilités d'associations, de groupes de parents, etc.

Elise : Ouais, voilà.

Margaux : Mmh mmh. Et vous en avez jamais fait jusqu'à ce jour ?

Elise : Non, jamais, non.

Clelia : Concrètement, vous avez reçu quoi comme recommandations ?

Elise : Euh... juste qu'il soit suivi par une logopédiste, ergothérapeute, psychologue. Et pis... c'est tout.

Margaux : Et vous avez pas eu de séances de suivi, donc ?

Elise : Non. Pas du tout. Parce qu'ils le font pas.

Margaux : Donc ils vous ont signifié que c'était pas possible.

Elise : Voilà, tout à fait. Que après, si je voulais le refaire diagnostiquer, deux ans ou trois ans après, fallait que j'aille chez un autre psychiatre ou psychologue spécialisé dans l'autisme.

Margaux : : Ah oui, mais par séance de suivi, j'entendais plus, pas forcément un deuxième diagnostic, mais plus une fois que l'annonce a été faite, qu'ils vous ont donné les premières informations, parfois... c'est compliqué à entendre, à assimiler, à accepter, il y a pleins d'émotions qui arrivent en même temps [**Clelia** : Mmh mmh]. Voilà, c'est une annonce compliquée à vivre et des fois il y a certains parents qui aiment recontacter pour revoir les spécialistes et aborder les thèmes qui leur sont venus par la suite, une fois qu'ils avaient la tête un peu plus froide, que les émotions étaient peut-être un peu redescendues, si on peut dire ça comme ça, mais... Donc ça, vous avez pas...

Elise : Alors, non on a pas fait, non.

Margaux : Mmh mmh. Ok. Mais est-ce qu'ils vous ont dit qu'il y avait cette possibilité ou alors est-ce que vous leur avez demandé, ils vous ont refusé, ou...?

Elise : Je crois qu'ils nous ont dit qu'on pouvait les recontacter, si on avait des questions, si on avait des demandes. Ça oui. Mais non, j'ai jamais fait non.

Margaux : Et pourquoi vous les avez pas recontactés du coup ?

Elise : Parce que... du coup euh... vu que tout ce qu'ils nous avaient donné comme informations... euh ((soupir)) on les avait assimilées, on les avait comprises. Et puis, voilà. C'est...

Clelia : Vous avez pas eu cette nécessité.

Elise : Après, il y a autre chose, ah ouais, que je pourrais dire ((rire)). Ils nous avaient dit que une année après, non, c'était quoi ? Six mois après, il aura un rendez-vous chez le neuro-pédiatre. Parce qu'il devait voir une neuro-pédiatre qui se trouve au CHUV et qui travaille au centre d'autisme, en tout cas maintenant. Et euh... bien sûr, ils m'ont pas recontacté, j'ai dû les rappeler, j'ai dû... j'ai pas eu un rendez-vous tout de suite, euh, je crois que j'ai dû attendre une année et demie. Euh, ça j'ai trouvé ça un peu limite parce que ces neuro-pédiatres, je pense qu'elle a quand même le temps de... de prendre quand même des patients. Donc cette neuro-pédiatre, on la voit au CHUV. Et là c'était aussi un peu du tac au tac, c'était... Voilà, elle le

regarde, elle fait les tests, elle demande si il dort, s'il dort pas on lui donne de la mélatonine, si il a des troubles du comportements, si voilà. Et on a dû lui faire, ah ouais un truc que je peux dire, un... comment ça s'appelle le test qu'il a dû faire du cerveau, c'est un... un encéphalogramme si je me trompe pas. C'est ces casques que vous mettez et ça enregistre un peu les connexions des neurones et pis elle nous avait proposé de le faire la neuro-pédiatre et... pour voir si il avait pas en fait de l'épilepsie parce que souvent l'autisme ça peut développer de l'épilepsie. Et pis, donc nous, on disait : « Ouais mais il est quand même un peu petit à trois ans, s'il va rentrer tranquille et tout. ». Pour finir, on l'a quand même fait pour être sûrs, et pis... on a fait ce test au CHUV et ça s'est très mal passé, parce qu'on est tombés sur une infirmière qui n'avait pas de patience avec les enfants. Parce que mon fils, bah malheureusement, il avait trois ans et pis en plus il était autiste, pour lui un truc sur la tête c'est compliqué, il bougeait dans tous les sens [**Margaux** : Mmh mmh]. Donc, ouais, ça ça c'est un peu mal passé. En tant que parent, on l'a de nouveau, très mal pris, parce qu'on s'est dit : « Quand même l'infirmière elle est soi-disant censée savoir qu'il est autiste et qu'il peut pas rester tranquille, que c'est pas possible. ». Donc, voilà, on a fait ce test. Bon, pour finir on a quand même eu les résultats qu'on a rien d'alarmant, qu'il y avait pas d'épilepsie. Mais je pense qu'aussi dans ce domaine-là, ils auraient pu faire quelque chose. Déjà peut-être pas le faire au CHUV parce que c'est vraiment... c'est... bah on arrive dans un service, c'est froid, les gens bah... certaines infirmières elles sont pas patientes du tout... on a l'impression d'être un numéro, voilà. Donc voilà. Donc du coup, mon fils a dû refaire ce test et on l'a fait à l'hôpital de Nyon, parce que j'ai expliqué à ma pédiatre que ça s'est mal passé au CHUV. Donc elle m'a dit : « Ecoutez, on va le faire à l'hôpital de Nyon, on a un service maintenant qui vient d'être fait. », et on est tombés sur une infirmière qui était patiente, qui a beaucoup plus accepté, et pis ça s'est mieux passé. Pis c'était moins l'usine, moins froid qu'au CHUV, ouais.

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Donc c'est de nouveau un peu ce manque d'empathie...

Elise : Ouais, voilà, c'est ça. C'est surtout... ils oublient que c'est des enfants, voilà c'est pas des adultes. Quand on est adulte, on accepte finalement, mais les enfants c'est différent, surtout quand ils sont tout-petits.

Margaux : Ouais et également, que vous en tant que parent vous êtes en train de vivre une période difficile et c'est clair que si les termes utilisés sont très factuels et que vous ressentez un manque d'empathie, j'imagine que ça n'a pas facilité le =

Elise : C'est sûr, ouais.

Margaux : ...facilité l'acceptation et puis, ouais, les émotions qui arrivent. Et puis, d'ailleurs, on a pas beaucoup parlé des émotions que vous avez ressenties dans ces moments-là. C'est aussi un thème qu'on voulait aborder. Je sais pas, je pense que ça doit être compliqué d'en parler même six ans après, donc sentez-vous libre de nous dire ce dont vous avez envie, ce que vous vous sentez à l'aise de dire et puis, et puis aussi si peut-être vous avez mis en place quelque chose de votre côté pour vous, en fait. Moins concernant l'enfant cette fois mais plus, bah votre vécu en tant que parent, vos émotions et ce qui vous a peut-être aidé dans ce processus d'acceptation... Peut-être qu'il y a du déni au début de la culpabilité, 'fin... toutes ces émotions qui sont liées au diagnostic de votre enfant.

Elise : Oui alors, c'est clair que quand j'ai eu l'annonce du diagnostic, j'étais un peu anéantie, hein. Euh... j'étais pas très bien, euh... après ben ouais avec mon mari on s'est dit qu'il fallait qu'on aille de l'avant, qu'on allait se soutenir... que... et qu'on fera au mieux pour notre fils. Hum, je dirais qu'au début on a eu un peu du déni quand même, parce qu'on se disait : « ah mais non tu vois, il fait quand même ça » ((rires)). Pis bon après, on se rend compte que quand même non, parce qu'on compare d'autres enfants et il y a pas photo, il y a quand même une différence. Hum... donc après ben je pense que y a que le temps qui peut aider, d'accepter, tout simplement. Après, ce qui est très difficile, c'est... c'est... Peut-être le regard des gens... euh... la différence avec les autres enfants, parce que les autres enfants ils font ça, mais lui il le fera jamais ou peut-être un jour. Hum... c'est beaucoup de frustrations en tant que parent, de se dire : « Mon fils fait pas ça alors que les enfants font tous ça. ». Hum... après, ce que j'ai... ce que j'ai... je pense que ce qui m'a aussi aidée c'est de trouver pour mon fils, euh... tout ce qui est... euh... les possibilités qu'il puisse aller dans des, par exemple, dans des... j'ai cherché des associations qui puissent accompagner par exemple pour aller dans des centres aérés, où y a des enfants ordinaires, qu'il puisse être avec aussi des enfants ordinaires, parce que vu qu'il est dans une école spécialisée, euh... et lui il cherche quand même le contact avec les enfants, même s'il parle très peu [**Clelia** : Mmh mmh]. Et euh... donc j'ai fait pas mal de recherches, j'ai trouvé des fondations qui accompagnent les enfants soit pour faire un sport inclusif, soit le mettre au centre aéré. J'ai trouvé aussi des autres associations où il y a des sports adaptés aux enfants avec un handicap. Voilà, je suis plus dans ce genre-là à rechercher, puisque personne n'a pu me donner de réseau d'associations. En fait, je suis plus dans le... à rechercher des choses pour mon fils, en fait. Et cela me permet de faire des choses de mon côté pour lui. Et pas qu'il soit tout le temps mis de côté.

Clelia : Vous avez réussi à l'inclure par tout ce que vous avez mis en place.

Elise : Alors certaines choses, oui et d'autres ça sera toujours compliqué. On dit qu'on essaie de, on suit soi-disant l'inclusion pour les personnes qui ont un handicap mais certains endroits c'est compliqué ((rire)) pour l'inclusion. Mais j'ai quand même retrouvé des endroits... et pis voilà. Pis ça permet de dire : « Voilà j'ai quand même fait quelque chose pour mon fils et je trouve quand même des choses pour lui. ».

Margaux : Et peut-être que ça a pu aussi vous soulager aussi dans des moments. Puisque vous le laissez là-bas et après vous allez le rechercher à la fin. C'est ça ?

Elise : Oui, c'est ça. Ca c'est aussi souvent pendant les vacances.

Margaux : Ouais.

Elise : Il va par exemple une semaine au centre aéré de notre ville et pis... il reste toute la journée avec d'autres enfants ordinaires, il fait des activités, il est heureux pis il adore ça. Et voilà.

Margaux : Mmh mmh. Ouais. Cela permet de faire une pause pour mieux le reprendre après.

Elise : Aussi, oui. Surtout que j'ai une petite de deux ans aussi, donc ((rires))... donc euh oui.

Margaux : Parce que c'était votre premier enfant ?

Elise : Oui. Tout à fait.

Clelia : Là vous avez pu parler du coup de ce que vous avez pu mettre en place qui vous a aidé, aussi à accepter. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête par rapport à ce qui vous a aidé dans ce processus ?

Elise : Euh... euh... comme ça, non je crois pas que j'ai d'autres...

Margaux : Vous avez beaucoup aussi parlé du soutien, que vous vous êtes soutenus avec votre conjoint... donc ça a aussi été une ressource, si j'ai bien compris. Est-ce qu'il y a d'autres personnes de votre entourage qui ont été des ressources également ?

Elise : Alors oui, la famille proche. Mes parents, mes sœurs, ma belle-sœur, oui c'est... alors au début ils étaient tous un peu dans le déni quand même, aussi. Ils avaient de la peine à l'accepter mais avec le temps, voilà... ils ont bien vu que... que c'était le cas, mais euh... mais plus accepté dans le déni qu'il soit autiste, pas du parce qu'il a un handicap qu'ils le repoussent. C'est vraiment parce que pour eux, ils disaient : « Mais non, ça va arriver plus tard, il fera des progrès plus tard, ça arrive, les enfants ont besoin de plus de temps. », voilà, c'est plus dans ce... dans ce sens-là.

Margaux : C'est vrai que c'est un handicap qui est pas visible en général.

Elise : Voilà, très peu visible.

Margaux : Donc il est aussi parfois méconnu, ce que les gens en connaissent c'est souvent une version un peu fantasmée et on dit souvent qu'il y a autant d'autismes qu'il y a d'autistes donc chacun est différent. C'est pour ça aussi que c'est parfois difficile à identifier et à comprendre.

Elise : Oui, même si on leur expliquait ((rire)), c'était... après c'était normal, c'était une phase. Je pense qu'il y a toujours une phase de déni et après bah voilà on est obligé, on accepte parce qu'il y a pas photo, on voit la différence quand même, donc voilà.

Margaux : D'accord, merci. Je sais pas si vous avez encore une question ou quelque chose que vous voudriez rajouter qui vous vient à l'esprit. Voilà, si vous avez d'autres choses qui se sont plus ou moins bien passées, des choses où vous diriez « Ah mais ça c'était vraiment bien, il faudrait qu'on continue. » ou alors « Ça c'était vraiment... ». Alors on a entendu déjà tout ce que vous avez déjà dit mais s'il y a quelque chose qui vous vient encore.

Elise : Euh... oui mais bon après, c'est à part mais c'est des choses où il manque encore de structures je dirais. Mais bon ça c'est autre chose. Par exemple... mon fils il devait aller dans une crèche... ordinaire alors qu'il y a des crèches qui sont spécialisées dans l'autisme. Le problème c'est qu'il n'y a pas dans ma région et il fallait soit habiter Genève soit Lausanne pour y aller. Voilà, par exemple. C'est qu'il manque de structures... je dirais pour les enfants de TSA.

Clelia : Plus pour la prise en charge du coup ?

Elise : Oui pour la prise en charge, tout à fait.

Clelia : Bah écoutez, merci beaucoup pour avoir pris ce temps pour nous répondre.

Elise : Mais merci à vous.

Margaux : C'est très enrichissant.

Elise : Si ça peut aider à faire avancer les choses surtout.

Margaux : Bah c'est ce qu'on espère également !

Annexe B - Entretien Joanna

Clelia : Alors notre première question c'est si vous pouvez nous expliquer votre histoire et comment vous êtes arrivée à ce diagnostic de trouble autistique ?

Joanna : Oui. Euh... Alors hum... Bastien euh... est porteur de trisomie 21, ça c'était un diagnostic qu'on a reçu à la naissance et voilà c'est avec la trisomie 21, on a fait un suivi dès le début, parce que voilà c'était aussi un accompagnement d'un diagnostic. Et pis on a mis en place pleins de... des thérapies et des suivis médical parce qu'il avait quelques soucis de santé. Et hum... Moi j'étais vraiment beaucoup active dans la communauté de Down Syndrome. On est en Suisse une grande famille et pour moi c'était important dès le début de faire partie de ça. Voilà, ça c'est mon chemin, l'échange avec les autres parents, ça aide beaucoup.

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Et cette grande famille de communauté de Down Syndrome, j'ai commencé à sentir mon garçon différent. Je dirais autour de l'âge de deux ans.

Margaux : Dans les échanges que vous aviez avec les autres parents ?

Joanna : Oui, les rencontres, les rencontres, surtout. Euh, de pique-nique, de famille, voilà, fête de l'été etc.

Margaux : En voyant les autres enfants comparés à votre enfant ?

Joanna : Ouais en voyant les autres enfants, oui. Et pis, à un pique-nique, quand il était tout petit, j'ai fait connaissance d'un garçon qui avait neuf ans qui avait le double diagnostic. Euh... Cet enfant ne mangeait pas seul et pis il avait des stéréotypies. Plus que la trisomie 21. Trisomie 21 ça existe aussi, hein. Mais... il était différent. Et j'étais un peu étonnée de voir un qui mange pas seul à neuf ans, parce que la plupart mangent seuls. Et j'étais un peu : « Waouw, ils sont vraiment très différents tous les enfants porteurs de trisomie 21, c'est très très large ! ». Souvent on donne un peu l'image, ils sont pareils, hein. Ils ont tel et tel et tel truc et pis voilà. Et là j'ai remarqué mais lui il est complètement différent. Niveau développement, plus lentement. J'étais aussi hum, je peux pas dire choquée, c'est peut-être le faux mot mais... Hum, je me suis dit : « Oh, j'espère mon fils mange à neuf ans tout seul », hein, « J'espère que c'est pas lui qui va se développer si lentement. ».

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : C'est une peur qui s'est, qui s'est fait. Euh... Et c'est là aussi que j'ai découvert que, ouais, ils peuvent aussi avoir l'autisme, hein, le TSA.

Margaux : Vous avez posé la question aux parents pendant ce pique-nique ? Vu que vous avez remarqué qu'il était différent ?

Joanna : Oui ?

Margaux : Vous en avez parlé avec les parents, c'est comme ça que vous avez découvert ?

Joanna : Non. Non, j'ai pas posé la question.

Margaux : Ok.

Joanna : Euh... Mais hum, moi je suis prof de sport adapté, je connais le monde de l'handicap. Et hum pour moi c'était clair qu'il a ça, hein. Voilà, j'ai pas posé la question. ((rires)) C'était pas le moment, un pique-nique... Des fois on parle, tout, ouvertement mais je connaissais pas cette famille. Oui. Alors ça c'est resté dans la tête que euh... Voilà. Bien sûr hein je viens du domaine, j'ai une profession... Mais j'ai jamais travaillé dans le domaine de handicap, j'ai fait la formation mais j'ai pris un autre chemin. Alors euh... Voilà, on peut pas tout connaître quand même, même si on travaille dans le domaine. Alors j'ai découvert là que « Ah ouais, l'autisme peut être aussi présent. ». Et, à l'âge de deux ans, j'ai commencé à remarquer que euh... il fait beaucoup de stéréotypies. Plus que les autres enfants. J'allais vers le pédiatre et j'ai posé la question. J'ai dit : « Écoutez, y a autre chose, là. Est-ce qu'il a le TSA ? ».

Margaux : Vous aviez directement cette suspicion, cette idée-là ?

Joanna : Oui, c'est moi. Oui. J'ai posé la question. Et là c'était la réponse : « Non non, c'est Down Syndrome. Ça fait partie, ils ont des stéréotypies. », mais c'est resté là. C'était vraiment réponse tout court, et puis moi j'étais là « Ah ! ». Ça m'a rassurée, et je me suis dit « Bon ok, je me suis trompée. ». Mmh mmh. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et pis, hum... Après j'ai un peu oublié cette question. On a continué parce qu'on a eu un autre diagnostic, qui est venu à l'âge de... Ouais, non disons c'était avant, c'était à un an, on a reçu le diagnostic problème cardiaque. Qu'ils ont pas vu ni pendant la grossesse, ni à la naissance, que à un an. Et à deux ans et demi, on a dû opérer. Euh... Ouais le cœur et pis euh... on a eu pleins d'autres soucis de santé parce que ça s'est mal passé, il failli de, de mourir après l'opération etc. Alors on avait plus le temps pour s'occuper de ce TSA, voilà. On était contents qu'il a survécu et pis voilà. Et après voilà on a continué le chemin avec euh... le jardin d'enfant etc., voilà. On a fait pleins

de suivis, il se développait très bien. Langage était en retard, hein. Euh, plus que les autres enfants porteurs de trisomie 21. Mais il était pas le seul, alors je m'inquiétais pas [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Euh... Mais je dirais à partir de l'âge de cinq ans, je trouvais de plus en plus mon enfant différent dans la communauté. Et j'ai commencé à le filmer. Tous les scènes où j'avais un soupçon. Parce que là le TSA est revenu, [**Margaux** : Il est revenu dans votre tête.] mmh mmh. Et je me suis dit : j'ai besoin de preuves ((rires)). Parce que comme le pédiatre ne voulait pas me croire à l'époque, j'ai dit : « Qu'est ce que je peux faire ? Le filmer. ».

Margaux : C'est quelque chose qui revient souvent avec les parents d'enfants autistes.

Joanna : Oui, oui. Oui, alors je l'ai commencé à filmer et euh... quand les enfants jouaient ensemble, lui il était toujours un peu à part. Et il était avec, mais toujours quelques mètres à part [**Margaux** : Mmh mmh.]. Et euh... Je le filmais comment il mange, parce qu'il mangeait toujours pas tout seul. Euh... et... Ouais, toutes ces petites scènes, comme ça. Et j'ai commencé à noter tous mes soupçons [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et c'était une grande liste. Et j'ai commencé à hum, googler ((rires)). J'allais chercher des réponses, double diagnostic. Et je dois dire c'était très compliqué de trouver des réponses, parce qu'il y a très peu.

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Euh... Mais j'ai vraiment cherché très grand, international ((rires)). Et euh... Oui. Alors j'avais déjà quelques réponses là [**Clelia** : Mmh mmh]. Alors maintenant je voulais avoir euh... une confirmation médicale, d'un corps... d'un médecin. Alors j'allais au HUG, au centre de trisomie 21. Euh... c'est voilà, c'est un peu le centre de référence pour euh, nos familles.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Euh... à l'époque le seul en Suisse. Maintenant il y a un à Bâle aussi qui s'est ouvert. Et depuis tout petit je vais là-bas une fois par année. Hum, juste pour avoir un suivi plus approfondi à côté du pédiatre. Le pédiatre est bien, il connaît bien la trisomie 21, c'était très important pour moi. Mais c'était juste pour avoir un autre avis, d'une expert. Euh... Voilà. Et y avait une bonne collaboration entre le pédiatre et ce centre-là. Il ne voyait pas ça comme concurrence. Parce que des fois les pédiatres ((sourir)), ((rires)) Ils aiment pas trop si on va ailleurs, mais euh, voilà, là pas.

Clelia : Ok.

Joanna : Ok. Et euh... Alors j'y vais, je montre les films et elle regarde les films. Elle dit : « Bah oui. TSA. ».

Margaux : Directement, ouais.

Joanna : ((rires))

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Oui, alors c'était clair. C'était, voilà, pouf ! ((rires)) ((tousse)) Mais voilà, elle me connaît. Elle a pu faire comme ça [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.]. Pour moi, c'était pas, elle doit le dire en douceur dadada. Parce que comme elle me connaît depuis tout petit de Bastien, c'était ok, parce que c'est moi qui voulais savoir tout de suite maintenant. J'avais besoin maintenant enfin avoir quelqu'un qui me dit que j'ai raison, hein.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Parce que, euh... moi... euh... le diagnostic je voulais l'avoir pour avoir plus d'aide. Parce que, y a des comportements, que je ne trouvais pas dans la communauté de Down Syndrome [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Je trouvais pas les réponses.

Margaux : Ouais c'est ça.

Joanna : Et moi j'avais besoin des réponses pour soutenir encore mieux mon fils.

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Parce que y avait des choses où j'avancais pas.

Margaux : Mmh mmh.

Joanna : Voilà. Oui. Alors pour moi c'était très important que je le sais et j'espérais que ça m'ouvre des portes.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Oui, oui.

Margaux : Donc quand elle vous a annoncé ça, qu'est-ce que vous avez ressenti ?

Joanna : Soulagement

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Ok.

Joanna : Oui. Là-bas c'était un soulagement. Ouais, enfin. Enfin, j'ai une réponse ! Euh... pour ces comportements, pourquoi il se développe moins vite...

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Parce que moi je donnais tout, avec toutes ces thérapies que je donnais, j'ai dit : « Pourquoi il parle moins ? Pourquoi il mange pas tout seul ? », euh... oui, oui. Surtout la nutrition était un grand sujet =

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : ... Où je m'inquiétais. Parce que il ne buvait pas.

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : L'eau. Il refusait, dès pis que j'ai arrêté d'allaiter, il n'a jamais bu de l'eau. On a dû donner l'eau cuillère par cuillère, mélangée dans un yaourt, depuis l'âge de un an. Et j'ai pas trouvé de réponse personne a pu m'aider [**Clelia** : Mmh mmh]. Euh... et je cherchais parce que quand il était petit on se faisait beaucoup de soucis que il se déshydrate, hein, l'été et tout... C'était vraiment... Avec le temps j'ai un peu compris que il... il vit avec peu d'eau [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Mais c'est compliqué. Parce que dans la communauté de Down Syndrome, y avait peut-être un parent qui avait le même souci, mais il me disait : « Tu verras, quand il grandit, il va boire ! ».

Margaux : Et c'est pas arrivé ?

Joanna : Il boit toujours euh... Il a fait de grands progrès parce qu'on a eu du soutien, mais c'est toujours pas... il boit toujours pas. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.] Très peu ! Je dois dire il prend maintenant des fois un verre, il boit un peu et ça c'est énorme, pour lui, hein. Mais voilà, si je compare à un autre enfant, je peux dire « Il ne boit pas. ».

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Oui. Alors euh... Là c'était vraiment un soulagement. Mmh mmh.

Clelia : Mmh mmh. A cette période-là vous étiez très inquiète et vous aviez pas des réponses à vos questions.

Joanna : Non.

Clelia : C'est ça. Et ça c'est venu...

Joanna : Pas assez.

Clelia : Pas assez.

Joanna : Oui, parce que hum, voilà, euh... Le gros challenge que j'ai avec lui c'est la nutrition. [Clelia : Mmh mmh]. Euh... Là, voilà. Ce qui fait partie du TSA avec la sélectivité, etc. Et hum, hypersensibilité niveau sensoriel. Oui, [Margaux et Clelia : Mmh mmh.] mais c'était surtout la nutrition où je cherchais des réponses. Et boire.

Margaux : Et puis c'est ça aussi qui vous a mis la puce à l'oreille pour se dire : « Ah bah en fait c'est peut-être cet autre diagnostic-là euh de TSA et pas autre chose. » ?

Joanna : Un truc autre, souci médical ? [Margaux : Mmh mmh.] Non je cherchais aussi ailleurs le souci, hein. Euh... J'ai f... On a fait un endoscopie pour voir qu'il y a pas de malformation, euh, voilà, et qu'il arrive pas à boire, euh, ouais. On a fait ça, on a, on a cherché, euh... On a fait un travail avec la logopédie, [Margaux et Clelia : Mmh mmh]. problèmes de mastication, on a fait... Voilà, on a déjà fait un suivi avant, dans ce domaine-là, et euh, j'ai laissé venir une experte de nutrition, Hum, ouais, qui est venue ici, observer mon fils et tout pour trouver des solutions. Mmh mmh.

Clelia : Mmh mmh. Et là ça avait pas débouché à...

Joanna : Si ! Ça a aidé beaucoup.

Clelia : Ça a aidé ? Ah oui ? [Joanna : Oui, ouais.] Ok.

Joanna : Hum, oui, alors on a cherché avant ailleurs des solutions.

Margaux : Mais ces personnes-là elles ont pas mentionné le diagnostic de l'autisme ?

Joanna : Mmh mmh.

Clelia : Donc c'est vous qui avez vraiment été acteur de... pour trouver ce diagnostic en fait.

Joanna : Mmh mmh, oui, ouais. Hum, ouais c'est intéressant que personne... mais j pense tout le monde a mis dans le pot de Down Syndrome, tout le monde [Margaux et Clelia : Mmh

mmh]. Et... oui, ouais. C'est intéressant, l'ergothérapeute euh, quand j'ai dit que je vais faire un... que je vais m'inscrire pour faire un hum... pour chercher un diagnostic, j'ai pas dit le nom, hein, j'ai pas dit TSA, j'ai dit : « Oui euh, maintenant je fais des démarches parce que j'ai besoin de savoir qu'est-ce qu'il a autre chose que la trisomie 21. ». Et elle, c'était intéressant, elle dit : « Ah ! Ah ouais vous allez faire la démarche pour savoir s'il a le TDA ? ».

Margaux : Ah oui...

Joanna : Oui. « Parce que moi je pense c'est possible hein. ». Et moi j'étais là : « TDA ? Euh, non ! TSA ! » ((rires)). Et moi j'étais là... et ça me faisait : « Ping ! Mais zut peut-être il a aussi le TDA ! » ((rires)). Et j'étais là : « Ah non ! » J'étais là : « Ah non mais j'ai pas envie ! ». ((rires)) « Là je fais TSA, ça suffit non ? ».

Margaux : Ça fait trop. Mmh mmh.

Joanna : Et c'était drôle elle avait le soupçon TDA !

Margaux : Mais quand vous avez dit TSA, ça lui a pas fait... enfin ça lui a parlé ou pas ?

Joanna : Oui elle a dit : « Ouais, ah oui c'est possible aussi. » ((Rires)). Moi j'étais là : « Ah non non non ».

Clelia : Mais est-ce que vous avez fait du coup des démarches pour savoir si c'était un TDA ?

Joanna : Alors, c'est très intéressant, alors, HUG hein, je continue après ! Là-bas c'était pas un test formel euh, TSA, hein ! C'était elle qui connaît bien et pis euh... Et j'ai posé la question : « Mais il y en a combien qui ont ce double diagnostic ? Est-ce que je suis un peu l'exception ? ». Parce que dans la communauté de Down Syndrome, je me sentais un peu exception, un peu voilà, on est euh, on fait partie mais on fait pas vraiment partie parce que mon enfant est différent. Et j'étais très surpris, elle me disait « Vingt pourcentage. ».

Clelia : Combien pardon ?

Joanna : Vingt.

Clelia : Vingt ?

Joanna : Ouais. Mais diagnostiqué souvent entre douze et quatorze ans.

Margaux : Ah voilà...

Joanna : Parce que tout le monde met dans le pot Down Syndrome. [**Clelia** : Mmh mmh] Et là j'étais : « Waouw ! », ouais, ouais. Ah moi j'étais : « Ah, chuis tôt ! » ((rires)).

Margaux : C'est ça ! C'est rare !

Joanna : Oui ! ((rires)) Oui oui. Hum... Oui et après je, d'abord je voulais pas faire à le Libellule, hein, euh... un diagnostic ailleurs, parce que moi ça me suffisait. Et après...

Margaux : L'avis de cette dame-là ?

Joanna : Oui, ouais, ça me suffisait. Mais après y en a des thérapeutes, quand j'ai dit que voilà qu'on a eu ce diagnostic, il a dit mais c'est peut-être bien niveau reconnaissance, niveau AI, euh, etc., d'avoir ça un peu noir sur blanc.

Margaux : Pour les soutiens financiers...

Joanna : Oui, oui, oui. Et après j'ai réfléchi est-ce que je veux vraiment ça ? Et j'ai mis du temps pour dire, bah oui, si je vais le faire. Parce que j'avais pas envie ((soupir))... Juste avoir plus de rendez-vous que j'ai déjà [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh], parce que Bastien avait un suivi de trois-quatre thérapies par semaine, déjà. Hum... Y avait plus de place. Mais après j'ai fait ! J'ai inscrit à la libellule, parce que ((rires)), le CHUV et c'était pas, ouais, je me suis un peu renseignée quelle est la meilleure place. ((rires)), entre, voilà, on fait, hein. Et après j'ai entendu les deux sont biens.

Margaux : Donc c'était un peu au hasard ?

Joanna : Non. Je ne voulais pas avoir une longue attente ((rires)).

Clelia : Ah, il y avait moins d'attente à la Libellule ?

Joanna : Oui, oui. Parce que le pédiatre m'a dit c'est moins long là-bas, ok ? Parce que, mais après que j'ai pris la décision, je j'aimerais bien noir sur blanc j'ai dit j'ai pas envie d'avoir trop une longue attente. Et après le pédiatre il m'a dit une attente de neuf mois à la place de une année. Euh... voilà. Alors le choix s'est fait à la Libellule, mais ((rires)), euh... finalement je pense on a attendu une année ((rires)).

Clelia : Quand même.

Joanna : Oui. Finalement, oui. Voilà.

Clelia : Comment vous avez vécu ce temps d'attente ?

Joanna : Long.

Clelia : Long.

Joanna : Oui, oui, très long [**Clelia** : Mmh mmh]. Parce que ((sourir)), ouais. Je sais que c'est parti un peu comme ça c'est... ((sourir))... Parce que moi j'ai un échange un peu avec toute la Suisse et pis hum, ouais je pense y a peu de cantons où c'est moins. Y en a, y en a où c'est moins c'est quatre mois, mais c'est très rare. C'est très rare. Et pis euh... je pense le canton de Vaud un peu avec tout c'est long [**Clelia** : Mmh mmh], ouais.

Margaux : C'est ce qu'on a entendu aussi.

Joanna : Parce que nous avec les familles on se compare, par exemple démarches AI, les révisions, les réponses... Ouais le canton de Vaud comparé avec les autres cantons je suis toujours en train de dire : « Ah ! C'est plus vite les autres cantons ((rires)).

Clelia : Ah ouais ?

Joanna : Oui, oui. Alors voilà. Non c'était, c'était, c'est très long mais je sais que y en a beaucoup.

Clelia : Mmh mmh. Vous avez quand même pu mettre quelque chose en place durant ce temps d'attente, parce que vous aviez déjà une idée du diagnostic ou pas ?

Joanna : Non, non.

Margaux : Vous avez continué les thérapies qu'il y avait déjà sans modifier ni ajouter ?

Joanna : Ouais.

Margaux : Ok.

Joanna : Ouais, ouais. Ouais, disons je savais pas quoi. [**Clelia** : Mmh mmh] Parce que c'est pour ça je voulais m'inscrire pour avoir des réponses, qu'est-ce que je peux faire de plus. Alors euh... ouais, ouais. Et pis le problème : Covid.

Margaux et Clelia : Ah...

Joanna : Je l'ai inscrit en 2020, janvier. Et après tout... Ah oui, c'était la raison pourquoi c'était une année et pas neuf mois, c'était le Covid. Voilà. C'était ça. Oui, ça a un peu repoussé tout. Oui, oui, oui. Non alors euh... non tout s'est écroulé voilà chez tout le monde, hein. Tous les suivis ont arrêté, tout, tout, tout a arrêté. Alors euh... je m'attendais pas, je m'attendais pas à qui ait des réponses, de toute façon. On a un peu accepté. Mmh mmh, ouais. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh] On a fait au mieux, oui, oui.

Clelia : Oui. Et alors comment s'est passée cette période de diagnostic à Libellule ?

Joanna : Oui. Alors après euh, je trouve bien tous les tests comment ça s'est passé, euh... C'était très intense, euh... d'y aller plusieurs fois. Je me rappelle même plus combien de fois mais voilà c'était intense. Euh, mais, mais c'était bien. Je trouvais c'était bien accompagné, euh... Le centre aussi, ouais, on se sent bien là-bas.

Clelia : Ok.

Margaux : C'est facile d'accès ?

Joanna : Oui, oui. Il y a parking ((rires)).

Clelia : Vous avez eu une bonne expérience dans...

Joanna : Ah oui parking ! A propos ! Oui parking, hein. Oui, si on a une petite voiture on entre dans le parking mais si on a un bus WV on n'entre pas.

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Ah ok, ouais.

Joanna : ((rires))

Clelia : Vous avez un bus VW ?

Joanna : Oui ! Oui, ah oui ! Et moi j'ai dû me garer à l'extérieur et pis euh... J'ai un macaron handicap, hein. Voilà. Mais même avec ça ils sont venus : « Madame, c'est pas trop l'endroit ! ».

Clelia : Mais non ?!

Joanna : ((rire)) Oui, oui. Oui, oui, oui. Voilà, voilà, je me souvenir bien. Mais finalement j'ai

dit : « Écoutez, euh... bon, ouais. Peut-être c'est pas l'endroit mais vous savez quoi ? Je m'en fous un peu. » ((rires)). Un peu dans ce style-là ! [Clelia : Ouais, ouais.] Parce que on est, on a pas, on a pas besoin de ça à ce moment-là.

Clelia : C'est ça, c'est ça.

Joanna : Oui. Et finalement ((sourir)), c'était ok parce que j'ai demandé en haut : « Euh, écoutez, euh... ils m'ont dit : « j'ai pas le droit mais voilà j'ai le macaron » et ils ont dit : « Mais, c'est bon, garez-vous là ! ».

Clelia : Ok. Mais c'était quand même un stress en plus sur le moment du coup ?

Joanna : Oui, c'était une petite truc de trop... Mais on est presque un peu... euh, disons moi, euh... On prend un peu les choses dans la légèreté. [Clelia : Mmh mmh] Parce que, comme j'ai déjà fait un grand chemin d'accompagnement d'un enfant différent, on vit dans le quotidien plein de choses comme ça un peu. Et on commence un peu à se dire : « Est-ce que ça vaut la peine de s'énerver ? [Margaux et Clelia : Mmh mmh] Est-ce que c'est le plus important dans la vie ? ». Non c'est pas le plus important, mon fils a survécu un problème cardiaque. Bon, si quelqu'un vient comme ça je me dis c'est lui qui a un problème, un souci de s'énerver de... enfin. Alors un est un peu plus : « Aha ! ».

Clelia : Ça vous aide à prendre de la distance.

Joanna : Oui, voyez ? Ça peut ((sourir)) un truc de plus. « Ouais, ouais, bonne journée ! Elle est belle la vie, hein ? » ((rires)). Voyez ? Un peu dans ce style-là.

Clelia : Ouais, ok. Mais c'est positif de réussir à prendre les choses comme ça, hein. Parce que...

Joanna : Oui. On a...on apprend. Oui, oui, on apprend, on apprend beaucoup. C'est, c'est hum... Malgré tout, notre quotidien avec tous les challenges et les suivis qu'on doit faire, hum, lui, il m'apporte beaucoup. Je vis la vie beaucoup plus intense. Et c'est un cadeau qu'il m'a donné, oui. [Margaux et Clelia : Mmh mmh] Ouais, absolument, oui. Mais, je me suis dit si c'est un autre parent, euh, qui a pas encore de diagnostic, qui a pas fait ce chemin, c'est... c'est pas bien d'avoir ces réponses-là, non. Voilà.

Margaux : Surtout après toute cette attente et tout ça, et toutes ces émotions que ça doit faire remonter...

Joanna : Oui, oui, absolument, oui, c'est un peu inutile, ouais, ouais, oui. Et... oui ! Alors le centre je le trouve très chaleureux, je trouve très joli, il y a plein de jolis dessins. C'est des petits détails, hein, mais...

Margaux : Mais ça fait partie de... [**Clelia** : de l'expérience] des choses importantes.

Joanna : Oui, oui, oui, oui ! Absolument, parce que je, la salle d'attente, je me souviens, y a pleins jolis trucs, je ne sais plus quoi mais... Y a coin de brochures que je trouve aussi très bien.

Clelia : Mmh mmh

Margaux : Il y a quelque chose aussi pour occuper les enfants ?

Joanna : Mmh mmh, y a la télé ((rires)).

Margaux : Ça marche très bien !

Joanna : ((rires)) Non, euh...

Margaux : Ça l'hypnotise.

Joanna : Non, vraiment y a une grande télé et pis un coin de jeux et je me souviens y a un peu des séparations dans cette salle d'attente... Que on peut avoir un petit cocooning si on a besoin. J'ai jamais vu ça. Je trouvais ça bien, parce que, voilà, surtout avec ces enfants-là. Et pis euh, on se sent bienvenu. Parce que mon fils c'est pas un qui va prendre un petit livre et pas bouger ((rires)). Il est très actif, c'est pour ça le soupçon TDA. Et pis ((sourir)), il se mettait à plat ventre dans la salle... par terre, parce que pour se sentir, hien, il fait ça. Et pis, ouais ! Voilà ! C'était ok.

Margaux : Mmh mmh. Ça dérangeait pas la personne ?

Joanna : Non, non, non. On se sent euh...

Clelia : Accueillis.

Joanna : Accueillis. Et l'enfant a sa place aussi là-bas, ouais, ouais.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Oui.

Clelia : Et comment s'est passé euh, votre premier rendez-vous euh, à la Libellule ?

Joanna : Le premier ? Euh... Voilà ils ont un peu expliqué les démarches, ce qu'ils vont faire, les tests qu'ils vont faire et pis hum... J'ai pu avoir des réponses à des questions que j'ai. Un peu le déroulement euh, le, hum, pendant les tests, après, ce qui se passe. Je trouvais ça très bien. Pour dire que, comment ils vont communiquer la réponse, à quel moment. Euh... et... oui, oui je trouvais très complet, ouais, ouais. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh] Les informations que j'ai reçues, ouais, ouais. Et je savais que je pouvais à chaque moment téléphoner, contacter si y a encore des questions qui viennent.

Margaux : Ils sont disponibles.

Joanna : Oui, oui. Absolument, oui. Je vais juste boire.

Margaux : Oui.

Joanna : Oui, une chose qui était très important pour moi c'est savoir s'ils ont l'expérience avec le double diagnostic. Pour moi c'était important d'avoir quelqu'un qui sait, qui connaît aussi la trisomie.

Margaux : Qui peut différencier...

Joanna : Qui peut, voilà. Qui va pas me dire : « Oh, c'est Down Syndrome. », voyez ? Qui sait vraiment qu'est-ce qui est trisomie 21 et qu'est-ce qui est pas. Pour moi c'était important que j'aie quelqu'un qui a de l'expérience. Sinon j'aurais changé de centre [**Clelia** : Ah...] et, ouais, ouais. Et euh, j'ai reçu vraiment des réponses claires. J'ai remarqué qu'elle connaît. Parce que après euh... il avait sept ans là-bas, oui. Après étant parent depuis sept ans d'un enfant porteur de trisomie 21, on connaît très bien. Et puis j'ai senti tout de suite qu'elle connaît aussi. Alors ça c'était pour moi très important [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Ouais, ouais.

Clelia : Ça vous a confirmé dans le choix de faire ça là-bas aussi.

Joanna : Ouais, oui. Et surtout euh, je voulais savoir niveau déficience intellectuelle s'il arrive à faire tous ces tests. Est-ce qu'ils sont adaptés ? Ou euh, est-ce qu'il peut pas sortir son potentiel ? Que les tests sont pas faits pour nos enfants. Pour moi c'était important de savoir est-ce que ça marche avec ces enfants ? Euh, parce que sinon le résultat va être complètement faux [**Clelia** : Ouais]. Oui, oui.

Margaux : Et vous avez fait les même tests alors que les autres ou c'est des tests différents ?

Joanna : Non euh, parce que, euh...y a pleins d'enfants qui ont de la déficience intellectuelle des TSA hein, finalement. Et pis, ouais. Mais je ne sais pas qu'est-ce qu'ils ont adapté j'ai pas posé cette question. Euh, mais ils ont posé beaucoup de questions pour pouvoir adapter comment il réagit à quelle situation, qu'est-ce qu'il sait déjà faire ? Ils ont un peu adapté comme ça aussi avec le retour que j'ai donné. Oui, oui et je me sentais en confiance. Que le résultat va être correct, oui. Et pis, voilà, pour le TDA j'ai posé la question je peux aussi faire ça ? Ils m'ont dit il est trop jeune. Parce que, avec la déficience intellectuelle, ils peuvent pas le faire à cet âge-là. Parce que l'enfant peut pas donner ce qu'il est capable... Ouais les tests sont encore trop compliqués. Et je trouvais ça intéressant que avec la trisomie 21, ils font ces tests plus tard.

Clelia : Ok.

Joanna : Alors là déjà voilà il y a un adaptation. Ah ouais ! Ils ont pas pu donner de réponse s'il a ou pas mais ((sourir))... Honnêtement, ouais, peut-être il a. C'est possible parce qu'il est actif ((rires)).

Margaux : Vous avez encore envie de savoir ou bien c'est plus... une préoccupation ?

Joanna : Hum, oui alors le... comme je sais TDA, TSA c'est souvent aussi le cas ces deux choses. Nous on a le TDA dans la famille. Il y a un cousin, y a ma mère. Et comme c'est un peu génétique, il y a une grande chance qu'il a. Mais honnêtement, qu'est-ce que ça me sert de savoir ? J'ai aussi discuté là-bas avec elle à l'échange mais le résultat me donne quoi ? Euh... donner Ritaline ou pas ? Voyez ? C'est souvent ça qu'on fait. Et de toute façon ça, je ne veux pas, moi. Moi je vois d'autres moyens de canal... de, ouais, de pas canaliser mais de donner que il peut bouger ce qu'il a besoin. Alors pour moi c'était, de toute façon ça me sert à rien ce résultat [**Clelia** : Mmh mmh]. Et j'avais pas envie encore un autre diagnostic. Parce que TSA je savais ça va m'aider mais TDA ça va pas m'aider. Hors, je vais... Pour l'instant c'est pas une question qui se pose ((horloge sonne)).

Tout le monde : ((rires))

Joanna : C'est onze heures ! C'est une aide de temps.

Clelia : Ah... A chaque heure ça fait ?

Joanna : Un autre son !

Margaux : C'est un autre animal à chaque heure ?

Joanna : Ouais.

Margaux : Ah c'est bien.

Clelia : Vous avez pleins de petites choses comme ça qui aident.

Joanna : Oui, oui, oui.

Clelia : Et alors du coup quand vous êtes allée à la Libellule, ça se passe comment, c'était sur une semaine, c'était... ? [**Joanna** : Les tests ?] Le déroulement.

Joanna : C'était... c'était pas sur une. Hum, c'était... J'ai un petit doute, hein. [**Clelia** : A peu près] Trois. Je dirais trois.

Clelia : Trois semaines ? Ok.

Joanna : Ouais, je pense. Mais trois rendez-vous par semaine, un truc comme ça. Oui, oui. Parce que aussi pour mon enfant sinon ça fait trop. Oui, oui oui. Oui, c'était à peu près comme ça.

Clelia : Et comment ça s'est passé pour vous ?

Joanna : Hum, ces rendez-vous ? Hum, alors à la Libellule il y a toujours des vitres, hein ((rires)).

Clelia : Ah, du coup vous voyez.

Joanna : C'est des vitres mais on voit pas.

Clelia : Oui.

Joanna : C'est un peu [**Clelia** : Flouté] flou. Mais on voit un peu ((rires)). Et moi j'étais toujours un peu curieuse : « Mais qu'est-ce qu'il fait, est-ce qu'il fait quelque chose ? ». Euh...ouais. Moi j'attendais dans la salle d'attente mais quand j'allais aux toilettes, je regardais un peu ((rires)). Par curiosité, voyez ? Et, hum, ouais j'ai remarqué que il aime bien, euh... Pour lui c'était, voilà, il va un peu jouer. Et pis après des fois ils venaient me dire : « Oh, mais là il a rien fait ! » ((rires)). Et après j'ai demandé : « Mais comment vous avez fait ? ». Et j'allais voir, j'ai dit : « Ah bah oui il a peur des peluches ! Si vous sortez les peluches, il a pas envie

de participer, voyez ? ». Alors sur place on a pu faire des adaptations. Oui, oui. Et des fois ils venaient, ils étaient surpris : « Mais il sait faire ou pas ? ». Ouais pendant les tests ils avaient des questions.

Clelia : A vous poser ?

Joanna : Oui, oui. Et j'ai pu donner des adaptations qu'ils ont pu faire tout de suite et tout à coup il montrait ce qu'il sait faire [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Ouais, ouais. Alors c'était bonne collaboration. Je, je me sentais utile.

Clelia : Mmh mmh. Ouais, vous avez participé alors au processus ?

Joanna : Oui, absolument. Oui, oui, oui. Je trouve c'était bien que j'étais là. Parce que il y a des réponses, c'était dommage s'il y a des tests qu'il aurait pu faire avec un petit changement, hein, peluche par exemple. Mais il a pas fait parce que il savait pas [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Parce que c'est rare que des enfants ont peur des peluches. Alors euh, oui, c'était une bonne collaboration, oui. Pis euh, je savais toujours qui est la personne qui euh, fait les tests, quel métier, euh...

Clelia : Et ça c'est vous qui demandiez les informations ou ils vous les donnaient ?

Joanna : Non, ils donnaient.

Clelia : Ils donnaient ? [**Joanna** : Oui.] A chaque fois ?

Margaux : Ils disaient aussi qu'est-ce qu'ils, enfin, pourquoi ils faisaient ces tests-là ? Qu'est-ce qu'ils essayaient de chercher, de mesurer ?

Joanna : Non pas dans les détails. Mais ils m'ont dit euh, quel test c'est alors euh, moi j'allais googler je, ouais... voilà. Est-ce qu'ils m'ont donné le... ? Si euh, ouais ! Pendant les discussions ils disaient un peu ce qu'ils font et pourquoi, oui, oui. Mais pas dans les détails que moi j'aime bien mais après voilà, ça c'est pas tous les parents, hein. Euh... Moi j'aime bien tout tout savoir.

Margaux : Mais ça vous convenait d'aller chercher un peu de votre côté après pour avoir ces informations-là pour vous ?

Joanna : Oui, oui. Ça m'a pas dérangée, oui.

Clelia : Mais est-ce que vous auriez souhaité avoir plus d'informations ?

Joanna : Non, non. C'était bien comme ça [**Clelia** : C'était bien ? Ok]. Parce que, ouais. L'important c'était mon enfant, qu'ils ont le temps pour lui. Et je voulais pas prendre trop de temps aussi, qu'il a peut-être plus mon enfant. Et pis, ouais. Non, non, c'était suffisamment.

Clelia : Ok.

Joanna : Je savais aussi que je peux demander. Je pense j'ai aussi demandé des choses et ils m'ont envoyé, ouais, ouais. Parce que je pense ils doivent trouver un, un...

Clelia : Un équilibre.

Joanna : ...un équilibre, pour pas surcharger les parents aussi de donner trop. Mmh mmh. Et ouais, je pense, ils ont beaucoup de empathie, de feeling. Qu'est-ce qu'ils peuvent donner aux parents et, ouais, non, non. Je me sentais vraiment...c'était bien [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Parce qu'il faut savoir les deux autres diagnostics que j'ai eu, cardiaque et trisomie 21 c'était, c'était un peu différent ((rires)).

Clelia : Vous avez moins bien vécu ?

Joanna : Oui, oui.

Margaux : C'était... Enfin, les professionnels, la façon dont ils vous ont annoncé...comment ils vous ont accompagné... Vous vous êtes moins bien sentie avec....

Joanna : C'était, c'était pas aussi bien comme la Libellule. Y avait des choses bien, y avait des choses catastrophiques, et c'est pour ça, je... C'est tellement bien le travail que vous faites parce que c'est des choses qui restent à vie. C'est un diagnostic, même des petits mots. Ça marque les parents à vie [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et y a des choses, euh, qui restent, euh qui partent, qu'on oublie, hein ? [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. La joie, on garde ça comme souvenir, et après, si y a des mots qui sont faux au diagnostic, ça fait partie du souvenir, de l'acceptation d'un handicap. Et c'est énorme [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Ouais. Et c'est pour ça je vais vous donner après quelques brochures. Nous on fait aussi un travail ((Rires)) euh, dans le domaine trisomie 21, comment donner le diagnostic. Et on vient de sortir une brochure en collaboration avec une autre association, pour le corps médical. Et moi-même je donne des petits conférences, là, la semaine prochaine, j'ai une collaboration avec haute école de santé. Et je vais donner une conférence aux sages-femmes étudiantes.

Clelia : Ok.

Joanna : Et je parle entre autres exactement de ça [**Margaux** : Ok.]. Comment donner un diagnostic et comment je l'ai vécu. Et quoi pas faire. Voilà. Ouais.

Margaux : Et du coup là vous avez, aux centre Libellule, votre vécu, vous avez pas ces petits mots qui vous sont restés, des choses qui ont mal été faites. De manière générale, votre vécu il a été meilleur.

Joanna : Oui, oui. Non, il a été positive. Hum, alors, il y a mon mari qui est venu avec, hein, ce jour-là. Ça aussi bien sûr c'est très important de discuter qui, avec qui et...euh... Je trouvais bien le bureau, hein l'endroit aussi. Y avait personne qui dérangeait, on était vraiment ce moment avec euh... la doctoresse. Ils étaient à deux. Hum, et euh... Moi honnêtement j'ai pas grand-chose à dire Hum, où je dis : « Oh non c'était pas bien. ». J'ai vraiment un souvenir positive, hein. Parce que la doctoresse était très à l'écoute. Nous, j'avais l'impression elle prend tout son temps. Y avait pas un seul moment où elle regardait la montre : « Oh la la, l'heure est finie ! ». C'était à nous les parents de dire : « On a eu tous les réponses. » [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.]. Et c'est là où c'est terminé. Et ça c'est tellement important. Euh...oui, Mmh mmh. Je trouve elle a donné les bon noms, mmmh ? Et, j'ai eu une surprise ((Rires)) euh... Niveau léger, modéré, sévère. Moi j'attendais léger. Elle dit modéré. Moi j'étais là : « Ah ! ». Voilà. Ça c'était une des surprises. J'étais là : « Ah bon ? ». J'étais surpris parce que je me disais c'est léger, hein ? Et pis là j'étais un peu étonnée, pourquoi modéré ((Rires)). Hum, mais pas négatif, ça m'a pas choquée, c'était juste : « Oh, ah bon, modéré. ». Et après ((rires)), j'avais une pensée : « Modéré, ok j'espère que l'AI va nous donner plus d'argent maintenant. » ((rires)). Parce que c'est toujours un combat avec l'AI, aussi dire : « Ecoutez, mon enfant a besoin beaucoup de suivi à la maison, il a besoin de surveillance permanent. ». Et on a toujours un peu soigné les choses pour avoir suffisamment de soutien de l'AI [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.]. Avec la trisomie 21. Parce que trisomie 21, y en a, voilà, ils ont pas besoin beaucoup de, d'aide de l'AI niveau soutien financier, hein, l'allocation d'impotent. Et j'ai, j'avais toujours un peu l'impression que je dois un peu convaincre l'AI que mon enfant a besoin plus que les autres. Et quand elle disait modéré c'était : « Ah ! Je pense maintenant l'AI peut plus rien dire. » [**Margaux** : Ouais.] Et c'était le cas. Parce que l'AI, on a eu la révision après et bam ! C'est monté. Mais énormément. Et moi j'étais là, quand c'est monté avec l'AI, je me suis dit : « Mais, attends, mon enfant de toute façon c'est le même. Pourquoi on a pas reçu ça avant ? ». Et ça je trouve pas correct. On regarde souvent les diagnostics et on regarde pas l'enfant [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.]. Et je trouve dommage que j'aie dû faire la démarche, pour avoir le titre, l'étiquette TSA, pour avoir ce soutien. Ouais. Mais c'est une des raisons pourquoi je l'ai fait [**Clelia** : Ouais, c'est ça]. Pour avoir juste une preuve noir sur blanc.

Mais ça m'a aussi fait un peu réfléchir que, oui.

Clelia : Le diagnostic avait une utilité pour vous.

Joanna : Oui, oui. Pas que financier mais aussi...euh... Avoir des réponses, mais qu'est-ce que je peux encore faire ? Pourquoi il boit pas ? Euh, oui. Et pis, euh, voilà, elle m'a pu dire, ce qui m'a beaucoup aidé avec sa réponse la doctoresse là-bas, elle m'a dit « Madame, heureusement que vous avez fait tout ce suivi que vous avez fait. Parce que ça a un peu euh...fait que le TSA est un peu ((sourir)), moins fort ». Ça a adouci, non pas adouci, euh...

Margaux : Attenué ?

Joanna : Attenué le TSA, avec tous ce que j'ai déjà fait en principe j'ai déjà tout fait ce qu'il avait besoin [**Clelia** : Mmh mmh]. Pour le TSA. Et pis Hum, maintenant, Hum, avec ce double diagnostic j'ai fait un appel. Je me sentais seule. Je me suis dit « Oh ! Je suis la seule trisomie 21 et TSA. ». Et je me sentais seule je me dit : « Mais pfff qui d'autre l'a ? ». Alors j'ai fait un appel en Suisse, un peu les réseaux sociaux : « Où est-ce que vous êtes les autres ? ». J'ai entendu c'est vingt pourcentage, hein. Mais vous êtes où, hein ? J'ai besoin les réponses. Et pis j'ai trouvé. Y en a pas beaucoup beaucoup mais j'ai trouvé pour m'échanger avec d'autres parents. Et j'allais aussi à une conférence au CHUV ((rires)) euh, c'était un hasard, mais y avait juste sur TSA, une soirée. Et euh, à la fin il y avait des ateliers, euh...sur tous les sujets sur le TSA. J'ai reçu des réponses ! J'allais à l'atelier nutrition, j'ai dit : « Mon dieu c'est mon fils ! » [**Clelia** : Mmh mmh]. J'allais à l'atelier Hum, problèmes sensoriels, habillage. J'étais là : « Oh mais c'est lui ! ». Et y avait des parents sur place, l'association était là-bas. Et j'étais là : « Ah vous vous devez faire ça aussi ? Et vous faites quoi ? ». Et elle m'a donné pleins de réponses. J'étais là : « Oh ! Enfin ! Enfin ! ». Je me sentais tellement bouah ! Soulagée que y a des solutions.

Margaux : C'est ça aussi une de nos questions par rapport à... Donc il y a l'annonce du diagnostic mais aussi quel clés le centre Libellule vous a donné, avec quel messages vous êtes repartie ? Et puis, euh, quel a été un peu le suivi après ? Est-ce que ils vous donnent le diagnostic et après c'est fini, ils vous ont donné les pistes et ensuite c'est fini le suivi avec eux ? [**Joanna** : Oui, oui, Mmh mmh]. Ou alors est-ce que ça continue un petit peu ? Y a des cours pour les parents ? Des choses comme ça ?

Joanna : Oui alors sur place ils m'ont donné les informations, ils m'ont dit niveau thérapie, voilà, d'où ils vont, voilà rien d'autre. Après ils m'ont proposé un cours, Hum, pour l'enfant. Des cours social un peu euh, pour leur aider comment communiquer. Et j'avais envie que mon

fils peut participer mais malheureusement y avait pas de place [**Clelia** : Oui...]. Une grand liste d'attente. Et là je dois dire, c'est le point négative, j'ai jamais entendu quelque chose. Je me suis mis sur l'intérêt, j'ai dit : « J'ai intérêt, dites moi quand y a de la place. ». Jamais entendu quelque chose. Et là je trouvais dommage que ils m'ont pas contacté pour dire « Écoutez, il y a toujours pas de place, on est désolés. ». J'ai absolument rien entendu [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.]. Et moi je n'ai pas contacté parce que j'avais juste pas le temps. Et ça je trouve dommage. C'est pas aux parents de chercher l'information.

Clelia : Donc ça c'est un service que Libellule proposait ?

Joanna : Ouais des cours. Et je trouvais ça super, mais il y a juste pas assez de place.

Clelia : Et puis pas de suivi non plus de si il y a de la place ou non c'est ça ? Ils vous informent pas.

Joanna : Non, non. Ils m'ont jamais informée quand la place elle s'est libérée, ouais, ouais. Et pis euh, après une chose que je trouvais très bien, mon enfant était intégré 100%, ouais, à l'école, on avait l'inclusion jusqu'en 3P. Et pis, très intéressant. L'HUG m'a dit : « Madame, gardez le TSA pour vous. Dites ça pas à l'école. Ça va vous fermer des portes malheureusement. » [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et pis moi j'étais là : « Bizarre cette réponse... ». Et moi je, après y a les thérapeutes qui me disaient : « Madame, il faut dire, parce que ça va vous ouvrir des portes. Parce qu'ils vont mettre plus d'adaptation. ». Et moi j'étais là : « Quoi faire ? ».

Clelia : Discours contradictoires, hein ? ((rires))

Margaux : C'était les thérapeutes de Libellule qui vous disaient qu'il fallait dire ou c'était...

Joanna : Les thérapeutes, les thérapeutes.

Margaux : Donc ceux que vous voyez à côté c'est-à-dire ?

Joanna : Oui, oui. [**Margaux** : Ouais.] Après j'ai demandé à la Libellule. « Je dis ou je dis pas ? ». Et eux disaient, Hum, que ça peut vous fermer la porte. Comme le HUG.

Clelia : Mmh.

Joanna : Et pis moi j'étais là : « Mais zut ! ». Alors moi j'ai décidé de dire parce que moi j'étais quand même optimiste, je me suis dit : « Ils vont mettre des adaptations parce que ça

manquait d'adaptations. ». Et maintenant vous allez être choquées, et moi aussi je suis toujours choquée par ces personnes incapables qui devraient pas être à leur position. On a fait un réseau où ils voulaient décider si ça continuait ou pas. Y avait le Libellule qui était présent, j'ai demandé. Ils m'ont toujours dit ils peuvent venir à des réseaux d'école, et ça je trouvais super [Margaux et Clelia : Mmh mmh]. La pédiatre est venue.

Margaux : C'est un point fort aussi.

Joanna : Ouais, ouais. Je trouvais ça très important que je sais que je peux la contacter n'importe quand. Et elle m'a toujours pendant les discussions, elle m'a soutenue niveau scolaire, quoi faire, comment faire. Ça je trouvais très bien. Oui. Et euh... Là, Hum, le directeur disait : « Ah ! Il a le TSA en plus ? Bon, je pense là c'est l'école spécialisée, on arrête l'inclusion. » [Margaux : Mmh]. Et moi j'étais là : « Mon dieu ! ».

Margaux : Y avait même pas de discussion. Pour lui c'était...

Joanna : Oui, oui. Et moi je me suis dit : « Mais attendez c'est le même enfant ! »

Clelia : C'est ça, de nouveau ils ont pris le diagnostic, l'étiquette et pas l'enfant.

Joanna : Oui ! Oui ! Exact ! Et moi je me suis dit : « Mais c'est le même enfant ! En principe vous devez juste dire maintenant qu'est-ce qu'on met en place ! ».

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Et vous... J'ai eu une dispute avec ce directeur ce soir-là. Et pis heureusement y avait aussi la Libellule là parce que je me sentais soutenue, hein. Et heureusement y avait les thérapeutes parce que c'est eux qui ont dit : « Monsieur vous vous taisez maintenant. » ((Rires)). Et c'était lourd, lourd, lourd cette soirée. Hum, oui. Voilà. On a arrêté ce jour-là l'inclusion. Pas complètement, parce que j'ai toujours espoir. On a continué une après-midi.

Margaux : Ok. Donc diminué la fréquence.

Joanna : Ouais, de 100% à 5% !

Margaux : Oui, quand même.

Joanna : Mais moi je voulais pas abandonner [Margaux et Clelia : Mmh mmh]. Parce que mon enfant fait partie de la société. Et maintenant je vis une inclusion très bien. Parce qu'on est tombés sur des personnes qui regardent mon enfant.

Clelia : Dans l'école vous dites ?

Joanna : Oui.

Margaux : Mais toujours à 5% alors ?

Joanna : Oui.

Margaux : Ok.

Joanna : Oui, oui, oui. Parce que je, j'ai, moi aussi j'ai vécu un traumatisme d'inclusion là. Et pis je, mais je voulais pas arrêter je me suis dit : « Ok, on va que faire le sport. ». Et euh... J'ai pu, l'école tout à coup ils ont remarqué que, ils ont fait pleins de faux. Et tout à coup tout était possible. J'ai pu choisir la maîtresse, j'ai pu choisir le jour, j'ai pu choisir tout. Les enfants qui peuvent rester en classe avec lui [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et euh... Voilà. Maintenant tout se passe bien ! Parce que mon enfant a toujours aimé aller à l'école là-bas, c'était un problème d'adulte qui s'est passé là. Alors, voilà, j'ai trouvé super que la Libellule ait été sur place, parce qu'elle a vraiment pu parler de Bastien et les besoins que il avait, de tout. Et je savais que chaque moment quand j'avais besoin quelque chose je pouvais la contacter. Oui, oui. Hum, oui. Après ça c'était en 2021, janvier, hein. Qu'on a eu le diagnostic. Et je sais qu'on peut toujours les contacter mais une chose que je trouve qui manque un peu, je-je sais pas mais recevoir un peu des actualités. Euh, moi je trouve tout parce que je cherche mais des informations euh... Je ne sais pas, un newsletter de la Libellule, je ne sais pas ! Avec un peu une conférence là, euh... y a un nouveau cours chez nous... Mais on entend rien.

Clelia : Mmmh. Mmh mmh. Ouais une fois que vous avez fini là-bas, c'est fini. Et vous retournez plus.

Joanna : Moi. Je ne sais pas comment ça se passe avec les autres parents, hein. Si quelqu'un peut être a un cours, qu'il a eu de la place là-bas, peut-être c'est différemment.

Clelia : Oui.

Joanna : Mais nous on a plus rien entendu. Mais je sais si j'ai besoin quelque chose, ils sont là.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : Ouais ils sont disponibles, mais vous trouvez bien aussi que eux se montrent.

Joanna : Oui, oui. Parce que j'ai remarqué maintenant, euh, je suis déjà très active dans la communauté de Down Syndrome mais maintenant je suis rentrée dans l'autre monde. Et je suis dans des groupes Facebook de parents, et je remarque qu'il y a plein de parents ça leur manque d'informations. Et euh, c'est les parents qui sont un peu très actifs chercher les informations qui partagent ça avec ces parents-là [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et nous des fois on est étonnées, mais ils ont aussi fait le diagnostic, voyez ? [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh] Et on remarque que des fois y a un petit manque. Hum, oui. Alors ça, ça je trouve il y a quand même un peu, ouais, de voir comment il vont les parents ! On se sent, ouais. On se sent un peu, ouais on a fait le diagnostic et après plus rien.

Clelia : Mmh mmh. Délaissés un peu ?

Joanna : Ouais...ouais, ouais. Il faut pas faire grand-chose, hein. Mais euh, ouais, je ne sais pas ça peut être aussi euh, une fois un mail : « Comment ça va ? » ((rires)). Je ne sais pas ! [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Oui, je, oui, oui. « Est-ce que vous avez besoin quelque chose ? Est-ce que ça se passe bien ? ». Je ne sais pas ! Un peu ac-... C'est, ouais. Je sais qu'ils sont submergés euh, ouais. Ça pourrait être un stagiaire qui écrit ce mail, n'importe ! ((Rires)) Oui, oui, oui.

Margaux : Et, bah, concernant les informations justement, vous vous dites que vous êtes très actives pour aller chercher vous-même les informations mais Hum... On a entendu des fois qu'il y a des rapports par exemple qui sont donnés, avec eux, justement pleins d'informations écrites qui sont données pour essayer d'aider le parent. Est-ce que vous avez eu ça ? Est-ce que vous avez trouvé ça utile ?

Joanna : Ouais.

Margaux : Avec quel bagage ils vous ont laissés à la fin de cette séance ? Que vous pouviez emporter chez vous ?

Joanna : Ouais, je dois réfléchir qu'est-ce que j'ai reçu. Des brochures... Je pense. Ouais, j'ai été informée qu'il y a l'association qui existe. Ça je trouve très important, ça oui. Euh... J'ai reçu tous les informations sur les tests, les noms et caetera. Ouais, ouais. C'était pas énorme. Je me rappelle pas que j'ai reçu une liste avec tous les adresses un peu TSA. Ça ça pourrait être peut-être pas mal.

Margaux : Ça vous auriez aimé avoir ?

Joanna : Ouais. Mmh mmh. J'ai un petit doute mais je crois pas que j'ai reçu quelque chose. Mais j'ai un petit doute, je dois dire. Mais de toutes façons ça c'est quelque chose que, c'est un besoin [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Oui, Mmh mmh, absolument.

Clelia : Mais un rapport vous avez reçu ?

Joanna : J'ai demandé.

Margaux : Ok.

Joanna : Oui. Euh...

Margaux : Mais vous l'avez trouvé utile ? Ça vous a aidé à...quand ils vous l'ont envoyé ?

Joanna : Oui, je dis tout de suite sur le rapport mais y a autre chose. Euh...oui. Une chose que... Les tests donnent l'IQ, hein. Ok ? [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et l'âge mental de l'enfant. Moi j'ai jamais reçu le résultat.

Margaux : Mmh mmh, ok.

Joanna : Euh, elle a dit, je pense elle voulait nous protéger et c'est bien, c'est ok. Hum, elle a dit elle va pas nous donner. Hum, mais elle m'a pas posé si je veux. Elle a juste dit elle va pas nous donner [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et ça je trouvais assez spécial. Parce que c'est à nous de décider si on veut ou pas. Et elle a dit toutes façon ça va pas vous aider à savoir. Et je pense elle avait vraiment peur de nous décevoir. C'était bien qu'elle dise : « Ah c'est pas utile savoir. », mais ma curiosité était quand même là ((rires)). Je sais si j'avais dit j'aimerais bien l'avoir j'avais reçu. Mais elle a pas posé la question si on veut ou pas.

Margaux : Donc demander l'avis des parents, en fait.

Joanna : Oui, ouais.

Clelia : Vous auriez apprécié ?

Joanna : Oui. Juste poser la question. Mais pas dire on vous donne pas [**Clelia** : Mmh mmh]. Parce que c'est comme dire : « Oh, il a l'âge mental de... », non, on dit l'âge mental non ? « ...de un an. », voilà, je ne sais pas ! Parce qu'après on se met l'image mais ça doit être super bas parce qu'elle veut pas donner, voyez ? [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Voilà. Et après le rapport moi j'ai demandé parce que je voulais le partager avec tous les thérapeutes, euh...voilà. Et là, hyper long ! Neuf ! mois !

Clelia : Pour recevoir le rapport ?

Joanna : Oui !

Margaux : Ah la la...oui.

Joanna : Mmh mmh. Neuf mois. Je me suis dit mais c'est pas possible ! Ça c'était trop long. Et j'ai redemandé, hein. J'ai appelé : « où est-ce qu'il reste ? »

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Et qu'est-ce qu'ils vous disaient à ce moment-là ?

Joanna : Surcharge de la doctoresse

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : Mais vous avez quand même pu avoir les confirmations qui disaient que vous aviez ce diagnostic-là pour l'AI par exemple.

Joanna : Aha ! Ça c'est encore une autre histoire ! Alors neuf mois pour le rapport. Et pis j'ai toujours pas reçu le chiffre de l'AI. Ça fait deux ans.

Margaux : Ok.

Joanna : Le diagnostic était posé 2021. On est en 2023. Et j'attends toujours. Et je savais pas où ça coince. Mais j'ai l'impression ça coïncitait à la Libellule. Parce que l'AI nous a envoyé toujours des petits lettres : « On est en train de l'attente, des documents médicaux » ((Rires))
[**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Moi j'étais là... Alors ça n'arrêtait pas tout le temps ces lettres, et je me suis dit maintenant j'appelle la Libellule. [**Clelia** : Mmh mmh] Où reste notre... et j'ai dit : « Écoutez, j'ai toujours pas notre chiffre de l'AI, le 405 ». Et je voulais un peu dire : « mmmh » [**Margaux** : Dépêchez-vous]. Mais rien c'est passé, rien c'est passé. Et toujours rien passé, toujours bloqué quelque part. Et j'ai remarqué c'est pas l'AI, je pense c'est la Libellule. Mais je trouve c'est inacceptable deux ans d'attente. Ok, nous on a déjà l'allocation d'impotent, on a tout l'aide de l'AI, je ne sais pas si ça change vraiment quelque chose chez nous. Mais imaginez-vous les parents qui ont rien [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et qui ont urgemment besoin de l'aide et c'est inacceptable, deux ans c'est juste catastrophique [**Clelia** : Mmh mmh]. Ouais, ouais, absolument. Et pis moi, nous le chiffre, le 405, euh... y a thérapie qu'on est en train de faire maintenant que je pense est seulement pris en charge avec

le TSA. Et là ce serait pratique d'avoir le chiffre quand même.

Clelia : Je connais pas bien, c'est quoi ce chiffre en fait ?

Joanna : Euh, c'est le chiffre de l'AI, chaque reconnaissance de...d'un handicap ils donnent des chiffres. Euh... le 405 c'est le TSA, la trisomie c'est...je ne sais même plus.

Clelia : Ok.

Joanna : C'est un autre chiffre 400, je ne sais pas quoi. Problème cardiaque c'est un autre chiffre.

Clelia : Mmh mmh, ok.

Margaux : Et ça donne accès à différentes ressources après ?

Joanna : Oui, oui. Par exemple le chiffre trisomie 21 on sait ergothérapie, hypothérapie, tac, tac. Et si c'est pas dans, c'est la caisse maladie qui paie.

Clelia : Ok.

Joanna : Mais l'AI c'est mieux parce qu'il y a pas les dix pourcentages.

Clelia : Mmh mmh, Mmh mmh. Donc à ce niveau-là c'était surtout tout ce qui était administratif après le diagnostic c'était très long.

Joanna : Mmh mmh, ouais, ouais.

Clelia : Et pis c'est problématique pour euh, engager d'autres processus en fait.

Joanna : Oui, oui. Et ça peut être pour une famille très très dur. Parce que y a pleins de familles qui réduisent leur taux de travail pour accompagner l'enfant. Et étant proche aidant on est pas rémunérés, et c'est l'allocation d'impotent qui donne un peu d'argent. Pour le trou financier qui arrive à la famille. Alors si ils doivent attendre pendant deux ans un peu d'aide financier et la maman a déjà arrêté un peu de travailler c'est juste horrible pour la famille [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Ça peut les amener dans des situations précaires. Oui, oui, voilà.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : J'ai l'impression qu'on a... =

Margaux : Ouais, je suis en train de regarder... Moi j'avais aussi une question : qu'est ce qui vous a aidé le plus après, à la suite du diagnostic ?

Joanna : Savoir où peux-je m'adresser. Euh, par exemple euh...quand j'avais un défi : Bastien voulait plus s'habiller, hum, voilà. J'étais un peu coincée je pouvais pas sortir. ((rires)) Maintenant je rigole un peu parce que il s'habille maintenant, pas encore parfait mais rien à voir ! Et euh...oui. Ah oui ! À propos ! Quand on avait ce blocage d'habillage j'ai appelé la Libellule, ils ont tout de suite donné une réponse quoi faire ! Ils nous ont envoyé un coach parental. Et ça c'était top ! Et j'ai pas attendre, c'était tout de suite, je pense, pfff, jour même on a eu une réponse. Et une semaine plus tard y avait un coach parental qui est venu. Ça c'était top. Ouais, vraiment. C'était un appel au secours [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Alors maintenant je sais où m'adresser, alors par exemple ce problème d'habillage, j'ai contacté l'association. Et pis euh, eux ils m'ont donné pleins de réponses. J'ai...ouais. Ce qui aide beaucoup c'est les autres familles. Ça c'est vraiment très précieux. Hum, pour avoir les bonnes adresses. Ouais parce que nous on s'échange aussi quel thérapeute est bien, où est-ce qui aller... Moi je vais aussi à des soirées de parents, ça c'est aussi très précieux. Hum, les conférences. Par exemple les conférences du lundi soir le TSA, je ne sais pas si vous connaissez à l'université de Genève ? [**Margaux** : Non.] Ah c'est hyper intéressant ! Oui, une fois regardez. Hum, y a les soirées du lundi...

Margaux : C'est retransmis en ligne ? Ou il faut aller en présentiel ?

Joanna : Non, je pense ils font aussi en visio, mais j'ai un petit doute. Ils l'ont fait, je ne sais pas si ils font toujours. Euh...oui, et ça c'est hyper intéressant. Ces soirées, je pense c'est l'association autisme Genève qui organise ça. Ça, ça aide beaucoup. Et on a accès maintenant aux experts TSA, que j'avais pas avant. Parce que je pouvais pas venir avec trisomie 21. Et ça ouvert ces portes que on a vraiment les gens qui sont très très bien formés qui peuvent nous soutenir, ouais, ouais.

Margaux : Et toutes ces ressources-là, comment vous les avez trouvées ? C'est vous qui avez fait les démarches ou bien y a certaines choses qui ont été aidées par le centre Libellule ?

Joanna : Oui, alors le centre Libellule m'a donné ce coach parental, c'est le SESSAF, hein, ça c'est le canton. Euh, et le coach parental m'aide avec pleins d'adresses. Parce que elle est un peu expert TSA.

Clelia : Ok.

Joanna : Et elle me donne plein plein de pistes.

Margaux : Ok.

Joanna : Mais je sais que on a eu de la chance que elle était disponible parce que il y en a peu, et y a une liste d'attente. Et euh...l'association. Là on peut en chaque moment appeler et eux ils donnent des bonnes adresses, oui, oui.

Clelia : Et l'association c'est vous qui avez fait les démarches pour...pour y entrer ?

Joanna : Oui, pour m'inscrire, oui.

Clelia : C'est vous qui l'avez trouvée aussi ?

Joanna : Oui, oui. Et ça je trouve c'est très important de, de voilà CHUV, Libellule, donner cette adresse de l'association. Parce que j'ai remarqué Bastien lui il fait la natation et y a deux enfants avec TSA là-bas et c'est des parents étrangères, et euh, qui, qui ont un autre background culturel, et c'est la même chose avec la trisomie 21, souvent ces parents sont pas dans les associations, ils savent même pas que ça existe. Et avec échange, parce que on boit toujours un café quand les enfants font de la natation, et j'ai remarqué que, wow ! Y a un manque d'informations qui a passé chez eux. Et elles sont, voilà, maintenant elles me remercient pour ces mille choses que je leur donne. Mais je me dis un peu : « Dommage c'était pas que mon rôle. » [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Des fois des trucs tout simples où ils ont des questions. Et pis ces mamans savent pas où s'adresser, hein !

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Être mieux dirigés alors à la fin du diagnostic [**Joanna** : Oui.], qu'il y ait plus d'adresses, d'endroits vers lesquels se diriger.

Joanna : Oui, oui. Et vraiment parler que une association c'est vraiment pas que pour faire des piques-niques [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Euh, que vous pouvez appeler 7... il doit y avoir un numéro concret, là. Soit c'est la Libellule ou soit c'est ce numéro-là de l'association, voilà la liste que je viens de dire [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh], voilà que ils savent vraiment. Parce qu'il y a beaucoup beaucoup de parents perdus.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Euh...qui gèrent un peu tous seuls à la maison, qui ne savent pas comment faire, ils

sont... Parce que dans le groupe facebook ils sont y a des appels de parents on voit ils sont complètement aux limites. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh] Euh... Et pis ils demandent aux autres parents : « Mais, où est ce que je peux m'adresser ? ». Alors ça montre qu'il y a eu un manque [**Margaux** : d'informations.] ...mations qui ont été données à ces parents, ouais, ouais. Alors je... Nous ce que nous on fait euh, j'ai créé moi-même une association je vais vous montrer après. Euh, j'ai créé « Premiers pas », c'est une association qui accompagne les parents, euh, après le diagnostic ((Rires)) euh...et on amène une valise de bienvenue, pour l'enfant, pour la famille. Une valise plein d'amour et pleins de informations pour que ces parents ne se sentent pas seuls. Et on les accompagne les premiers pas dans ce nouveau monde. Et, on a une liste avec les adresses les plus importants [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. De la première année, euh...trisomie 21, parce qu'on veut pas les surcharger. Et euh...oui. Et cette association est vraiment là pour les accompagner. On vient féliciter, hein, c'est la première chose qu'on fait, et après on est là. Ils savent qu'on est là. Et c'est tout nouveau cette association euh, ça fait deux ans. Et euh, les enfants qui ont deux ans maintenant, les premières valises qu'on a amenées, les parents me contactent non-stop. « Eh, t'as une adresse ?! T'as ça ?! ». J'ai remarqué je pourrais faire un métier avec ((rires)). On fait ça tout bénévo. Et euh, voilà. On remarque le besoin est tellement là, après un diagnostic de pas les laisser tomber [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Euh, parce que ces parents ont aussi été laissés tombés. Pas toujours, hein, y a aussi des professionnels qui les suit, mais des fois non. Surtout les familles étrangères. Et on a remarqué qu'il y a un énorme besoin de ce bon accompagnement après un diagnostic [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. On a proposé la valise aux TSA, parce que nous on a dit si quelqu'un d'autre veut prendre notre idée, euh...autre, autre, n'importe quel handicap. Et l'association a dit : « Ouais c'est très beau ce que vous faites mais y en a trop ! ». Il y a trop de diagnostics, ouais, un sur cent, je pense vous connaissez le chiffre. Et c'est trop cher cette valise, euh ouais. Nous on a des sponsors mais nous on a euh...on a estimé 60 naissances par année dans toute la Suisse. Parce que nous on amène la valise dans toute la Suisse.

Clelia : Mmh.

Joanna : Alors 60, voyez ? Comparé avec le TSA rien à voir ! Alors ils trouvaient ça très beau mais ils peuvent juste pas.

Margaux : Il y a pas les moyens, il y a pas les fonds pour faire ça.

Joanna : Oui, oui, oui. C'est ça, oui. Mais une fois inscrits à l'association, on reçoit pleins d'informations, hein. On reçoit une enveloppe (sourir), on est là : Oulà ! ((Rires)) Mais oui, oui, voilà. Mais je pense cette enveloppe ce serait bien si le CHUV pouvait donner cette enveloppe [**Margaux** : Directement, ouais]. Si les parents ça les surcharge pas. C'est aussi ça,

c'est la même chose avec la valise nous on veut pas...

Margaux : Trop donner d'informations.

Joanna : Oui, oui. Parce que nous avec la valise on est assez prudents. Parce que on a remarqué que ils font bien l'acceptation euh, de l'handicap. On peut...nous avec cette valise on met pas la trisomie en avant. On félicite pour l'enfant. Et y a des choses de la trisomie dedans, mais pas que [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et euh...on met, voilà, que la première année parce que on veut pas leur dire : « Regardez ! Cadeau, là et voilà, vous avez un enfant porteur de handicap, hein, eh oui hum, voilà, mille suivi, ta-ta-ta-ta ! Bonne vie ! ». Ça va juste faire heu ! Déjà, ils ont pas encore fait le déni de l'enfant qu'ils souhaitaient et on vient avec : « ha-ha, là ! ». Alors nous on fait brochure par brochure, là où y en a besoin. Et pas tchak ! Voilà, c'est vraiment, je pense avec le TSA faut aussi voir combien les parents sont prêts à donner. Il faut donner mais pas trop. Et ça dépend les parents. Mais il faut avoir le feeling.

Clelia : C'est ça.

Joanna : Oui, oui, oui.

Clelia : Faut juger si c'est pertinent ou non. De leur donner.

Joanna : Oui. Aussi si c'est le moment [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Euh...oui. Parce que les chemins sont différents, la longueur qu'ils mettent pour accepter. Euh...ouais. Et que le choc est pas trop brutal. Ouais je pense il faut avoir beaucoup de feeling, euh, pour ça, ouais, ouais. Ah oui ! Il y a encore une chose, je veux pas faire trop long. Euh, oui, que vous sachiez je ne me sens ni dans le monde de TSA, ni dans le monde de trisomie 21. Nos enfants double diagnostic c'est un petit monde à part [**Margaux** : Ok.]. Voilà c'est pour ça on a des groupes facebook trisomie plus.

Margaux : De parents que avec le double diagnostic.

Joanna : Oui, oui. Parce que dans le monde de TSA mon enfant est différent. Il a pleins de traits qui sont similaire mais...voilà, il est différent. Il est différent dans le monde de trisomie 21, et voilà, il est unique. C'est lui. Et euh, je prends un peu des deux mondes et après je bricole et je fais à ma façon ce qu'il a besoin [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et pour moi c'est très intéressant d'être dans ces deux, dans ces... ouais, c'est très intéressant. Hum, et une chose que je pense pour les parents c'est aussi...après un diagnostic de TSA, moi honnêtement, je suis soulagée qu'on voit que mon enfant est porteur de handicap.

Clelia : Mmh mmh.

Joanna : Le TSA invisible je pense c'est pas toujours facile pour ces parents. Que ils doivent expliquer qu'il est bien éduqué.

Clelia : Mmh mmh, ouais.

Joanna : Et là, pour moi c'est bon, on voit tout de suite ! ((rires))

Clelia : Mmh mmh, ouais.

Margaux : Pas besoin d'explications.

Joanna : Oui ! Mais quand même des fois je dois dire quand il y a un comportement, les gens comprennent pas je dois quand même dire, il y a ces petites affiches qu'on peut donner euh... Moi j'utilise pas ça je le dis en mots mais je dois quand même dire : « Excusez-moi je vais pas faire la file là ! Il a un TSA. » [Margaux et Clelia : Mmh mmh]. Euh, oui parce que, ouais. Ça se voit pas bien sûr aussi chez lui que, ouais, ouais, ouais. Voilà ! Je pense j'ai assez parlé, on a hyper long !

Clelia : En tout cas merci beaucoup, je trouve que c'est génial tout ce que vous avez mis en place, tout ce que vous avez pu prendre de votre expérience pour aider les autres aussi.

Margaux : Mmh mmh.

Joanna : Oui, euh, ouais. C'est ma nature. C'est un cadeau qui a été donné à moi que j'ai une ressource d'énergie euh, ouais. Je peux pas garder ça pour moi. [Margaux et Clelia : Mmh mmh.] Euh, j'ai vu, ouais. J'aime bien si je peux soutenir les autres parents, euh avec les connaissances que j'ai. Voilà, c'est que moi je peux pas ne pas aider. C'est voilà. C'est quelque chose que, ouais. Et ça fait du plaisir aussi parce qu'on a pleins de retours euh, si on voit ça les soulage et tout, c'est, c'est beau à voir ça, ouais, ouais,

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : Merci beaucoup d'avoir partagé tout ça avec nous !

Margaux : Merci

Annexe C - Entretien Diane

Clelia : Une question générale sur le « avant » la période de diagnostic dans un centre spécialisé, donc est-ce que vous pourriez un peu nous parler de votre expérience comment vous en êtes arrivé à un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme pour votre enfant ?

Diane : Alors, hum.... En fait juste pour remettre dans le contexte, on a 2 enfants. On a une fille qui a 10 ans maintenant. Et Lucas notre fils qui a eu 6 ans au mois de juillet euh... On a toujours eu... Enfin, Lucas a toujours euh enfin il a fait des colères assez violentes déjà. Enfin au début, on s'est dit : « Voilà c'est les 2 ans, c'est l'âge », etc. Mais c'est vrai qu'on a un peu de peine à gérer... puis c'est très violent et voilà. Mais autrement il suivait bien, enfin tout se passait bien. Un des trucs par après on s'est dit que ça aurait pu nous mettre la puce à l'oreille, c'est qu'il a parlé assez tard. Donc au contrôle des 2 ans chez la pédiatre il associait pas de mot. Mais ça c'est ça a décroché direct après enfin et il a commencé à faire des phrases complètes directement, tout ça, donc voilà. Enfin après on sait maintenant, on sait que ça aurait pu nous mettre la puce à l'oreille déjà à ce moment-là. Mais voilà, après on a avancé comme on a pu...

[**Margaux et Clelia :** Mmh mmh] Ouais la situation était pas forcément facile, mais voilà, on avançait comme du mieux qu'on pouvait. On avait déjà vécu avec notre fille aussi des phases d'opposition et des trucs comme ça. Donc voilà et après ce qui s'est passé c'est qu'il y a eu le COVID, on s'est retrouvé tous à la maison, la dernière année de crèche même en fait ça s'est relativement bien passé. Lui c'était sa dernière année de crèche. il a passé son dernier printemps de crèche un peu bizarrement entre cette semaine à la maison puis après on n'a pas pu faire de fête de fin de crèche comme ça se fait normalement enfin voilà. Et puis elle était en 2020 mais beaux-parents ont eu des problèmes de santé les 2 sont trouvés les 2 hospitalisés donc on a beaucoup couru dans tous les sens avec les mesures COVID qui faisaient qu'on pouvait pas aller les trouver comme on voulait. Et là-dessus ben on a mis le début de l'école. Et, et Lucas est du 21 juillet donc il avait vraiment tout juste 4 ans quand il a commencé l'école. Donc tout ça alors on s'est dit voilà c'est vraiment pas facile pour lui à gérer et... et on a toujours un peu ses problèmes de comportement de crise très très violente de colère mais uniquement avec nous. A l'extérieur ça se passe bien. Et puis après mon beau père est décédé pour finir sans que les enfants aient pu vraiment le revoir entre le moment où il a été hospitalisé et son décès, vu que y a les mesures COVID. Donc pendant plus de 7 mois, voilà. Et pis là à l'été 2021, on a commencé à se dire que ça devenait vraiment trop violent ses colères et tout ça. On mettait beaucoup ça sur le traumatisme de la mort de son grand-père. 'Fin il y avait beaucoup de problèmes de transition, de séparation tout ça. Pis là on a commencé à chercher un peu des aides. Euh... on s'adressait au CNP, donc le Centre neuchâtelois de psychiatrie, vu qu'on est basé sur Chaud de fonds. Mais ça n'a pas donné grand-chose. Enfin, on a fait 3 séances mais ça avait servi à rien du tout. Donc on a continué à aller un peu comme pouvait nous, avec d'autres d'autres choses. On a fait de la kynésio, on a fait de l'hypnose, on a fait... On a commencé un suivi, comment ça s'appelle... au centre de l'Ecoute Tomatis. Donc c'est aussi quelque chose d'assez intensif, début 2022 on était 3 fois 2 heures par semaine avec lui au

centre Tomatis. Mais voilà, il y a des moments où ça allait mieux, des moments y avait toujours des grosses, grosses, colères et puis enfin je veux dire, quand je dis que c'est « violent », c'est qu'il nous mordait, nous griffait, il lançait des objets, etc.

Margaux : Je suis pas familière avec le centre Tomatis...

Diane : C'est la thérapie par l'écoute. A la limite je peux vous envoyer le lien après si vous voulez. [**Margaux** : Mmh mmh.] J'ai pas beaucoup plus compris comment ça allait, mais en gros c'est une espèce de musculation de l'oreille interne, on va dire ça comme ça, qui peut aider dans plein de choses et entre autres pour le TSA. Aussi ça peut aider à mieux appréhender ce qu'il se passe à l'extérieur, ce qui se passe à l'intérieur du corps, etc. Mais plus en détail je sais pas en fait on passe à 2h à écouter de la musique et des chants grégoriens et de la musique de Mozart et voilà.

Margaux : Mmh mmh. Ok.

Diane : Si jamais je peux vous envoyer le lien si vous voulez aller voir un peu plus ce que c'est. Et puis du coup au printemps en 2022, là ouais, à partir des vacances de printemps, on a commencé à avoir des très, très grosses difficultés pour envoyer Lucas à l'école. Il voulait plus aller au parascolaire, même plus à l'école c'était compliqué. là il y a eu une ou 2 fois où c'est, enfin genre je suis arrivée devant l'école, il a balancé son sac et il est reparti en courant à la maison. Et là moi j'ai recontacté la pédiatre, mais ils m'ont dit « non mais recontactez le CNP ». Et puis entre-temps, on avait eu une séance avec le parascolaire. Parce que au parascolaire, eux, ils ont vu plusieurs fois des crises, parce que c'était toujours sur ces phases de transition où j'étais présente. Principalement moi, des fois mon mari, mais principalement moi. Et puis, il y a cette séance au parascolaire où l'éducatrice m'a dit : « Mais écoutez, on a on a observé qu'il fuit le contact visuel et qu'il a tendance à répéter tout ce qu'on dit. Enfin il répète en chuchotant ou il répète ses fins de phrases, principalement en chuchotant. C'est ça surtout. Elle a dit : « Nous on a regardé et ça nous a fait penser potentiellement à des troubles autistiques ». Euh nous c'est quelque chose qu'on avait déjà un peu en tête, parce que mon frère a été diagnostiqué il y a 3 ans. Donc il avait 29 ans, euh non 28 ans, quand il a été diagnostiqué mon frère. Il y a des trucs où on se disait : « Ben ouais il y a peut-être quelque chose » [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Donc tout ça mis ensemble on a commencé à se dire il y a peut-être vraiment quelque chose. Donc on a repris contact avec le CNP à Chaux de fond, où on a commencé un bilan cognitif et émotionnel. Le truc c'est que ça a pris des plombs et des plombs. Soi-disant à cause de mon manque de disponibilité, mais en fait c'était surtout qu'ils ont pas le temps non plus, il ont des agendas ultra pleins. Pis de là à trouver des moments où on arrivait à se voir, c'était un peu compliqué. Donc on avait des rendez-vous, toutes les 2, 3, 4 semaines. Et puis du coup après là ça a été jusqu'au mois de juin, début juin, où il y a une grosse crise à la maison pour aller à l'école. Il a pas voulu, puis moi je l'ai pris par le bras et je lui ai dit « Maintenant on y va ». En fait il a commencé à se débattre, il a pris un ciseau qui était sur la table, en disant : « Moi je veux vous couper parce que vous êtes méchants ». Et puis

là, on a rappelé les urgences psychiatriques, qui nous ont redirigé vers le CNP. On a vu une psychiatre, j'ai dû pleurer pour avoir un rendez-vous. Enfin, elle voulait pas nous voir, forcément en urgence vu qu'il s'était calmé. C'est des crises qui durent une demi-heure comme ça. Et puis là ce qu'elle nous a dit c'est « Ouais, il faut finir le bilan avec ma collègue. Vous avez encore un rendez-vous la semaine prochaine et puis on en reparlera à ce moment-là. Peut-être il y a une médication à mettre en place, peut-être que, peut-être que... ». Et le jeudi suivant, on est allé au rendez-vous qui devrait normalement être le dernier bilan. Elle devait faire le dernier test pour avoir son bilan complet la psychologue. [Margaux : Mmh mmh] Elle est arrivée en salle d'attente en disant : « Oui alors j'ai entendu qu'il s'est passé des choses la semaine passée, on va en parler. Lucas, tu viens avec moi faire les exercices, puis après maman elle vient, puis on parle de ce qui s'est passé la semaine passée ». Et puis lui ben il est parti en crise là, à ce moment-là. Donc il a commencé à essayer de balancer tous les trucs par terre, à taper ceux qui allaient vers lui. et tout la psychologue elle est appelée la psychiatre qui a dit « Oh ben moi je peux rien faire ici, donc on appelle l'ambulance ». Donc en fait, ils ont appelé l'ambulance. On est parti en ambulance mais plus il y avait de monde autour de lui, plus il s'agitait. Donc Il a fallu faire venir les médecins du SMUR pour lui donner des calmant. Il a fallu faire venir la police et pour la sécurité sur la route. Sachant qu'on est sur chaux-de-fonds donc la pédiatrie c'est à Neuchâtel. Il a fallu descendre à Neuchâtel. C'était 5h le soir parce que sinon c'est pas drôle. Et pi, voilà... et puis en fait c'est là qu'il y a eu une hospitalisation euh... dans des conditions pas très cool. [Margaux : Mmh mmh.] Mais suite à ça, en fait on est rentrés, elle est restée vendredi en observation parce qu'il s'est pris quand même 4 doses de calmants je crois, avant qu'il lâche vraiment. Et puis on a décidé qu'on recommençait une hospitalisation au calme la semaine d'après en fait pour faire tous les bilans qu'il y avait à faire. Et c'est là que le diagnostic est tombé.

Clelia : Donc quand même un moment où il y avait vous aviez des doutes et vous-vous sentiez pas écoutés et pas soutenus en fait par ces organisations ?

Diane : Ouais alors, peut-être en sachant pas non plus exactement chez qui aller chercher de l'aide. Ouais effectivement. Je pense qu'on s'est pas forcément adressé aux bonnes personnes directement. Et, et bon bah on va passer sur le fait qu'actuellement même eux ils remettent en partie en cause le diagnostic, donc voilà. Mais c'est toujours pas complètement clarifié cette histoire-là... Mais on a assez peu de choix.

Clelia : On entend que ça a été une période pas facile avec beaucoup d'événements qui sont venus chambouler. Mais comment vous vous êtes sentie la première fois où on vous avait dit que c'était peut-être un trouble autistique ?

Diane : En fait, d'un côté nous ça nous a presque rassuré. Dans le sens que ça allait dans le sens... Enfin c'était quelque chose que nous on avait en tête aussi, justement. Je sais même pas depuis quand on pensait éventuellement à ça. Hum... Mais c'est un truc qu'on avait un peu en tête. Et pis le fait que des gens qui le v-. Enfin, au parascolaire, ils sont vraiment, enfin, on a

de la chance parce que c'est une équipe vraiment géniale. On connaît maintenant depuis longtemps, vu que la grande sœur y va aussi, donc voilà. Et hum, donc euh avec beaucoup de bienveillance, parce qu'ils sont toujours aussi fait plein d'aménagements pour essayer de faciliter la vie à Lucas sur ces transitions tout ça. Ben, qu'ils arrivent avec ça on se dit bah « au moins peut-être il y a quelque chose à creuser et puis on va peut-être trouver ce qui va pas et puis peut-être qu'on va pouvoir l'aider de façon plus efficace grâce à ça ».

Clelia : Mmh mmh. Donc vous avez vu ça comme, ouais un moyen de mieux le comprendre pour pouvoir mieux l'aider ensuite...

Diane : Ouais c'est ça.

Margaux : Ok. Et donc le diagnostic vous l'avez reçu la deuxième fois, à la fin de l'hospitalisation ?

Diane : Alors on l'a reçu, le diagnostic est tombé pendant l'hospitalisation. Alors en gros, le bilan est pas fait complètement on va dire. Il a eu que-, on a fait que la DIR. Ou la DRI je sais jamais. Enfin bref l'entretien avec la psychiatre. Après, ben ça fait partie des choses qu'il va falloir qu'on fasse, faire l'ADOS et ce genre de choses. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Mais pour l'instant c'est pas fait. Mais en même temps la DIR c'est, je crois que c'est quatre items où il faut coter sur un plus haut que la, enfin dans ce qui compte il faut avoir un score plus que le threshold sur un des quatre items. Pis il a deux items au dessous pis les deux autres sont clairement en dessus. Donc moi je remets pas ça en doute du tout.

Margaux : Donc il y a eu ce « semi-diagnostic », on peut dire, après l'hospitalisation. Et, qu'est-ce qui a été mis en place à ce moment-là ?

Diane : Alors, on est sorti de l'hôpital avec une super lettre, qui nous disait que voilà, ben que le diagnostic d'autisme pouvait être retenu, qu'il y avait des composantes d'angoisse très importantes et que et que donc à priori notre fils avait besoin de psychomotricité, d'une psychothérapie pour l'aider à gérer les angoisses et qu'il fallait approfondir le- enfin qu'il fallait compléter les tests par d'autres tests pour voir parce qu'il y a vraiment, sur quoi travailler. Et en médication, il est sous neuroleptiques là depuis, le risperdal, et il a de la mélatonine pour aider à l'endormissement le soir. Et puis on nous a donné un rendez-vous au CNP parce que c'est le seul endroit qu'il y a en fait et bah c'est une psychiatre. Enfin, une toute jeune assistante psychiatre. Voilà. Puis on est arrivé, donc c'était le mois de juin, donc juste avant les vacances scolaires. On s'est dit d'un côté c'est bien parce qu'on peut anticiper. Il est entré en 3H là à la rentrée donc on s'est dit « C'est chouette, on a le diagnostic avant donc on va pouvoir anticiper, mettre un peu en place des choses ». Moi, j'ai appelé direct la direction de l'école. Ils m'ont dit : « Oh, mais alors pour faire les demandes pour enseignement spécialisé, le délai c'est fin janvier pour la rentrée suivante ». Ah bon ((rires)), d'accord super. Donc, voilà. Et pis après, on a été au premier rendez-vous avec la psychiatre, qui nous a demandé ce qu'elle pouvait faire pour nous. Bah en fait, on sait pas trop ((rires)). Hum... J'ai dit ben : « il a besoin d'une

psychothérapie », elle m'a dit : « bon je vais me renseigner ». « Il a besoin de psychomotricité », elle a dit : « je vais me renseigner ». On est revenu la semaine d'après pis elle a dit : « bon alors, la psychothérapie j'en ai parlé avec mes collègues, c'est pas indiqué pour un enfant TSA, donc on fait pas. » Euh... « et la psychomotricité, c'est au moins 12 à 18 mois d'attente et on peut rien faire ». Donc voilà. On a eu la chance que la pédiatre entre un peu dans le jeu et elle connaît une des psychomotriciennes sur la ville. Enfin voilà, donc on a réussi à un peu... on va dire, enfoncer les portes. Donc il va commencer lundi en fait, euh vendredi, avec la psychomotricité. En parallèle la psychiatre, vu qu'il n'y a pas de place pour la psychomot', elle m'a dit qu'on peut essayer avec l'ergothérapie. Donc ça y a un peu moins d'attente, donc il a pu commencer en octobre avec l'ergothérapie. Et puis en fait, maintenant c'est la psychiatre qui le voit toutes les deux semaines à peu près pour une espèce de psychothérapie, disons, je sais pas exactement, 'fin voilà, un petit moment où il voit quelqu'un. Et pis ben, on a du augmenter les traitements, donc maintenant, mais je crois que maintenant, en tout cas là depuis un mois et demi on avait augmenté les neuroleptiques et j'ai l'impression que ça va un peu mieux.

Clelia : Et quelles ont été un peu vos émotions dans tout ce moment ? J'imagine difficile à vivre avec, enfin ça s'est passé de manière particulière quoi, il y a eu une et une hospitalisation en urgence. Comment vous le sentiez, vous ?

Diane : En fait c'était un peu, un peu bizarre. Enfin d'un côté au final soulagée parce que enfin il y a quelque chose qui s'est passé et puis... ils ont vu qu'on inventait pas, parce que enfin quand moi j'appelais le CNP en disant « en fait, ça va pas mon enfant ne veut pas aller à l'école », j'avais un peu l'impression qu'ils pensaient « c'est une maman dépassée quoi, son gamin il s'est assis devant la porte, il veut pas aller à l'école et puis elle sait pas quoi faire » puis voilà. Donc là, je me suis dit : « au moins ils ont vu que c'était pas c'était pas nous c'était il y a y a vraiment quelque chose ».

Margaux : On entend souvent ça avec les parents d'enfants autistes.

Diane : Ouais. Et, et, passablement de colère contre le CNP. J'ai toujours d'ailleurs, enfin puis ça va, en partie ça s'améliore mais « pas que », disons ça comme ça. Donc beaucoup de colère parce que... parce que j'ai l'impression, enfin euh... j'ai, j'ai jamais, en fait j'ai pas eu un seul mot d'excuse de leur part. J'aurais juste voulu qu'ils me disent : « On est désolé, on avait pas vu. On avait pas compris, on est désolé de vous avoir... euh ». Enfin, il y a plein de monde qui dans cette histoire-là, qui nous ont dit « bah au final, comme ça s'est passé, ça a été un mal pour un bien » parce que ça a débouché sur des choses. Là j'ai, j'ai le mail de la psychologue quelque part, où elle m'a écrit « c'est bien qu'il ait dû partir à l'hôpital comme ça ». C'est pas : « c'est pas c'est un mal pour un bien », c'est « c'est bien, puis vous savez c'est normal ça arrive régulièrement que les enfants doivent partir comme ça en ambulance » ((rires)). Maintenu par-, enfin avec plusieurs doses de calmants, maintenu avec un policier et tout, je suis pas sûre. Mais un enfant de 6 ans, je crois pas. Mais bon, enfin bref, voilà. Après... ce qui est-, on a été

pris en charge à Pourtalès, l'hôpital de Neuchâtel. Franchement l'équipe de pédiatrie, bah parce que en fait sur le canton de Neuchâtel, il n'y a rien en psychiatrie pour les enfants. Donc ils partent en pédiatrie « normale », on va dire. Alors il y a un psychiatre de liaison, voilà, mais ça s'arrête là. Mais du coup on a été pris en charge franchement par une équipe, au top du top, qui a compris. Enfin voilà quand Lucas est parti en crises dans l'hôpital, qu'il est parti, c'est des très longs couloirs. Il a traversé tout l'hôpital en renversant les chaises dans les couloirs. Pis que le médecin chef est arrivé de pédiatrie, parce qu'il avait appelé, il est arrivé. Il l'a regardé et puis il est venu vers nous et il nous a dit : « Écoutez, tant qu'il met personne en danger, tant qu'il se met pas en danger lui-même, on va le laisser. On va le laisser faire sortir le truc et puis, et puis on va essayer de le laisser se calmer tout seul ». Alors il avait les médicaments prêts, il nous a montré. Il a dit : « Voilà, si vraiment, on va le médiquer mais on va éviter ». Et ça c'était super cool, enfin franchement. Puis ben, le fait d'avoir le diagnostic au final on s'est dit : « Ben voilà. Enfin on va pouvoir avancer. On sait ce qu'il y a et on va pouvoir faire ce qu'il faut à partir de là. Donc on est sortis de l'hôpital, à la fin de la semaine-là, plutôt... plutôt confiants et bien. Et après c'était un peu la douche froide quand on s'est rendu compte que « Ah mais non, en fait, ben ouais, il a besoin de psychomotricité votre gamin mais en fait il y a personne qui peut s'en occuper » et « Ah ben non désolé, on va pas faire de psychothérapie parce qu'elle est-, pour enfant TSA, on fait pas de psychothérapie », etc., etc. Donc après ça a été un peu les montagnes russes émotionnelles parce que à chaque fois c'est : « Ah ouais on a trouvé une solution. Ah pis non, ça tombe à l'eau ». Et voilà puis après, il y a un moment donné, on se rend compte qu'on est en fait tout seul et puis qu'il faut se débrouiller par nous-mêmes. Donc voilà.

Margaux : Mmh mmh. Une situation quand même difficile à vivre. Enfin j'imagine que ça a beaucoup de désarroi en tant que parent de se sentir un peu délaissés comme ça.

Diane : Ouais pis de se dire qu'on a une feuille sur laquelle c'est écrit ce dont il a besoin et qu'on est sûr que ça pourrait l'aider à aller mieux, mais qu'en fait personne peut mettre ça en place. C'est, c'est pas facile, ouais.

Clelia : Le manque de structures et puis de disponibilité en fait...

Diane : Mmh-mmh, ouais. Et puis ben, alors après j'ai appelé le centre de psychomotricité et ils sont adorables hein. Pis ils étaient tout désolés. Ils ont dit : « mais le problème, c'est, ouais après c'est politique quoi, y a pas les moyens ». Il y a pas assez de personne, donc voilà.

Margaux : Mais est-ce que... Moi de ce que je comprends c'est que c'est un enfin vous avez dit le diagnostic n'est pas encore « fini ». Enfin « fini » entre guillemets, il y a des tests qui n'ont pas été passés. Mais est-ce que les médecins vous ont déjà donné des documents pour vous expliquer un peu ce trouble ou des adresses de thérapeutes vers qui vous tournez ?

Diane : En partie, en partie, mais au final, c'est beaucoup informé par nous-mêmes. Et puis bah, oui ils nous ont donné des trucs mais qu'on connaissait déjà d'avant, enfin que d'autres personnes avaient pu nous donner avant et oui, voilà. Et... ouais.

Clelia : Donc concrètement, ils vous ont donné des adresses que vous aviez déjà. Est-ce qu'ils vous ont aussi donné un rapport ou quelque chose qui explique ?

Diane : Alors j'ai des rapports de... tout ce qui a été fait pendant l'hospitalisation, là ouais j'ai eu des rapports. La psychiatre qui s'en est chargée me les a envoyés directement en copie. Enfin au moment elle a envoyé au pédiatre au CNP, elle me l'a envoyé en copie à moi aussi. Euh... le rapport, je voulais le rapport du bilan du CNP parce qu'il a le test du QI entre autres qui m'intéressait beaucoup. Et en fait ((rires)), pour finir je l'ai eu par la psychologue scolaire. Mais je l'ai pas eu par eux directement.

Clelia : Comment ça se fait ?

Diane : Alors là...

Clelia : Ils vous l'ont pas donné directement à vous ?

Diane : Alors, elle m'avait fait un rapport par oral donc j'avais fait une séance d'une heure avec elle, où elle avait fait le rapport. [**Clelia** : Mmh mmh]. Et puis après la personne qui était en charge de ça arrêtait fin juillet là-bas aussi. Donc enfin voilà. C'est quelqu'un d'autre qui a repris, puis là j'ai demandé le dossier mais on me l'a toujours pas donné en fait. J'ai pas insisté plus que ça vu qu'entre temps, c'est la psychologue scolaire qui l'avait et qui me l'a redonné, elle m'en a donné une copie quand on a fait... parce que là on a fait une demande justement pour qu'il ait un soutien scolaire à la rentrée prochaine. C'est dans ce contexte-là que j'ai réussi à l'avoir par la psychologue scolaire.

Clelia : Et comment vous l'avez trouvé ce rapport quand vous l'avez lu ?

Diane : Bah après elle m'en avait parlé, enfin j'avais eu ce rapport par oral, donc j'ai pas appris grand-chose. Enfin, ce qui m'a fait assez, ce qui m'a fait un peu sourire, c'est que comme je disais en fait, il y a un nouveau psychiatre chef qui est venu se mettre dans le la loupe, à partir du mois de septembre. Et puis lui j'ai senti que... 'fin disons que la première réunion qu'on a eu avec lui déjà, ça s'est très mal passé. Lui il est très psychanalytique, machin... genre « Ah mais vous dites que vous faites beaucoup de télétravail, donc vous vous occupez pas de vos enfants quand vous êtes à la maison et qu'ils sont à la maison quoi ». Mais en fait, j'ai dit « aucun rapport quoi ». Enfin bref, il y en a eu tellement. Il voulait absolument aller farfouiller dans nos enfances pour savoir... Pis après pour finir, j'ai eu une discussion avec lui. Je lui dit « Mais enfin, bah non, quelle est votre expérience avec l'autisme ? Parce que j'ai l'impression que vous en avez pas ». Il m'a dit : « Si, si, j'ai de l'expérience avec l'autisme mais déjà, je pense qu'il y a eu un surinvestissement de ce diagnostic d'autisme, ça été fait dans la précipitation. Je pense pas que c'est de l'autisme », enfin bref. Parce que pour lui les autistes c'est... 'fin.. Pour lui, il y a l'autisme « sévère », on va dire, et puis le reste... Pis là, il a pas de déficience intellectuelle, il parle mon fils, donc pour lui c'est pas de l'autisme, mais bon, voilà.

Et ben, en lisant le rapport de la psychologue, elle a quand même noté... parce qu'elle aussi, elle m'a dit : « Oui alors, je serais partie plus sur des angoisses invalidantes, pas sur un trouble de l'autisme ». Pis en fait, c'est quand même noté dans son rapport que il y a certains trucs qu'elle a fait où ça correspond à un trouble envahissant du développement, y compris de l'autisme. Donc en fait, pour moi ça va dans le sens où... Enfin, ce qu'on sait, c'est que y a cette composante autistique et il y a cette composante d'angoisses, et voilà.

Clelia : Donc, le rapport va quand même dans le sens d'un trouble autistique.

Diane : Oui. Ouais, et pis bah suite au fait que ce médecin adjoint, le nouveau médecin chef, a dit « Oui, il faut qu'on fasse plus, qu'on approfondisse les diagnostics, qu'on fasse les tests complémentaires et tout. ». J'ai dit : « Ben, oui. Faites-les, moi je suis pour hein ». Donc là, il m'a dit qu'il avait contacté l'unité du développement, qui doit nous recontacter pour peut-être une fois finaliser ces tests, je ne sais pas. Mais suite à ça, j'ai eu un peu peur. Je me suis dit si d'un coup on arrive, en nous disant que : « non », et « c'est pas des troubles autistiques ». Enfin, où est-ce qu'on va... où est-ce qu'on va se retrouver par rapport à ça ? Et puis, en fait j'ai contacté l'ergothérapeute qui le suit, dont j'ai su par une éducatrice spécialisée en autisme, que c'est une pointure pour tout ce qui est de l'autisme, aussi, elle. On est tombé vraiment sur la bonne personne, par hasard plus ou moins, mais voilà. Et, je l'ai... je l'ai appelé en disant : « Vous, vu votre expérience et tout, qu'est-ce que vous en pensez ? ». Pis elle a dit que clairement pour elle, elle a eu des cas où elle a rappelé les pédiatres en disant : « Non mais en fait une suspicion d'autisme mais j'y crois pas ». Tandis que là, clairement, pour elle, il entre dans le... Il coche les cases qui font que oui, c'est une composante. En tout cas, c'est peut-être pas la seule chose mais c'est au moins une composante.

Margaux : Mmh mmh. Vous avez un peu besoin d'être rassuré au vu des dires de tout le monde qui divergent, quoi.

Diane : Voilà, ouais. Je préférerais avoir l'avis de quelqu'un qui travaille une heure par semaine avec Lucas que de quelqu'un qui l'a vu une fois pendant une séance 1h, mais qui a jamais parlé avec lui. [**Margaux** : Mmh mmh]. Disons ça comme ça.

Margaux : Donc là en fait, vous êtes un peu dans l'attente de cette suite...

Diane : Oui et non... Ce serait bien qu'on le fasse pour qu'on sache exactement, enfin ça peut donner aussi des pistes pour pouvoir être plus efficaces dans le suivi qu'on met en place. Mais par contre je pense, on a le diagnostic, il est là et on y croit. Et puis ben heureusement maintenant on a cette ergothérapie qui est cool, qui se passe bien. On va voir avec la psychomotricité aussi on espère que ça aille mieux. Puis, je pense qu'on a dû, enfin là avec la médication, on est bien. J'aimerais bien qu'on ait une perspective de sortie de la médication une fois aussi mais pour l'instant je crois qu'on n'y est pas du tout, donc voilà.

Clelia : Donc tout ce que vous avez entrepris, c'est suite aux recommandations après

l'hospitalisation, donc de l'hôpital.

Diane : Ouais.

Clelia : Et le psychiatre, ce que vous avez vu par la suite c'était toujours à l'hôpital hein si j'ai bien compris.

Diane : Ouais, alors... non c'est au CP en fait. C'est mais c'est lié plus ou moins à l'hôpital enfin c'est eux qui s'occupent de la psychiatrie à l'hôpital, on va dire ça comme ça.

Clelia : Mais alors au CNP, comment vous êtes sentie avec ces professionnels ?

Diane : Alors, ben... ((rires)), voilà. Enfin, c'est compliqué ((rires)). Après moi j'ai cherché désespérément un psychiatre qui pouvait suivre Lucas en dehors, mais j'y arrive pas, je trouve pas. On fait avec ce qu'on a à faire. Alors maintenant l'assistante qui s'occupe de lui, on va dire elle au début je me suis demandée où on tombait. Mais en fait c'est juste que elle est jeune, elle a peu d'expérience et elle est que l'assistante, donc elle a peu de moyens en fait. [**Clelia** : Mmh mmh]. Elle a quand même les poings assez liés, et puis ils ont un problème de sous effectifs, de chefs absents, en congé mat', relocalisés dans un autre endroit, parce qu'il y a plusieurs centres dans le canton, enfin bref. Donc par après j'ai compris, et ça je l'ai compris au mois de novembre, que de juillet à septembre, elle avait même pas vraiment de référent je crois. Donc c'était l'assistante qui faisait ce qu'elle pouvait comme elle pouvait. Puis bon bah maintenant le chef qu'ils lui ont collé, ben moi il me convient pas. Mais par contre elle, j'ai trouvé qu'elle cherche des solutions ouais. Elle cherche, alors voilà elle a pas tout le bagage qui serait souhaitable certainement, mais elle est pleine de bonne volonté, elle essaie d'aider puis elle a une bonne relation avec Lucas donc voilà c'est... On avance comme ça.

Margaux : Et puis à l'hôpital, j'ai pas très bien compris qui c'est qui vous avait vraiment fait l'annonce ?

Diane : C'était la psychiatre de liaison en fait qui fait la liaison avec le CNP et le voilà et ben par chance en fait c'est elle qui était à ce moment-là en poste à ce niveau-là puis elle elle a une grosse expertise sur l'autisme. Mais après c'est aussi intéressant de se dire que, au niveau de la pédiatrie, ils l'ont tout de suite appelé elle, parce qu'ils savaient ce qu'ils cherchaient en fait. Donc voilà c'est pour ça qu'ils l'ont appelé tout de suite elle parce qu'elle avait la formation pour nous faire l'entretien qui permettait à la fin de tomber sur le diagnostic.

Margaux : Et puis comment vous avez vécu le contact avec cette psychiatre de liaison ?

Diane : Ah bah elle, elle était chouette. Ouais c'était vraiment, enfin ouais, c'est cette équipe de Neuchâtel, enfin de l'hôpital, toutes les personnes qu'on a vues, franchement elles étaient au top.

Clelia : Et au moment où on vous l'a annoncé, ça s'est passé comment ?

Diane : Euh... comment euh... ?

Clelia : Le diagnostic. Enfin, parce qu'on s'intéresse aussi au moment où les professionnels de la santé ils annoncent aux parents le diagnostic.

Diane : Alors on était, c'était dans le cadre de l'hospitalisation. Donc on avait passé, comment ça s'est passé... ? Je sais plus. C'est un peu confus, les nuits étaient courtes. Mais en gros, il y a eu un jour, ouais je crois, le premier d'hospitalisation du coup. On a discuté un long moment avec la psychologue en charge de la pédiatrie et cette psychiatre qui était déjà là. Et puis, suite à la discussion, elle nous a dit : « Je pense que ça vaut vraiment le coup de faire cet ADI-R », le test-là. Donc là, on s'est revus pendant une heure et demie, un truc comme ça, ça a duré l'entretien. Puis je pense que c'est le lendemain, ou l'après-midi même peut-être, qu'elle est venue en nous disant : « bah voilà j'ai fait les cotations ». Donc on était dans la chambre de mon fils qui, bien sûr, avait chopé une monstre gastro encore parce que quand on traîne dans les couloirs de l'hôpital, c'est ce qui arrive. Donc il était couché dans son lit, ça faisait 2 jours qu'il était super mal. Et puis voilà on était... donc, mais c'est une personne voilà, on était les deux-là, donc mon mari était avec aussi. Puis, ben, on avait un bon contact avec cette psychiatre aussi et voilà.

Clelia : Est-ce que durant cette période il y a des choses qui ont pu vous aider en tant que parent ?

Diane : Euh...

Clelia : Comme on vous a parlé, ou comment ça s'est déroulé...

Diane : Honnêtement, enfin moi j'ai quand même l'impression qu'on est relativement laissés à nous même. Après, ben c'est vrai que j'ai de la chance, la pédiatre a pris du temps aussi pour me parler, mais bon après elle partait 6 semaines en vacances donc voilà. Donc ouais on a quand même été un peu livrés à nous-même. Après ben le fait d'avoir le diagnostic, de savoir de quoi on parle, de savoir pourquoi on y est, nous ça nous permet de relativiser plein de choses et puis d'anticiper ou de gérer les choses différemment aussi. Parce que depuis, ben il y a re-ue des grosses crises où déjà maintenant on sait que s'il y a une grosse crise comme ça, en fait on peut appeler l'ambulance. C'est bête hein de... mais de savoir qu'on peut le faire déjà, c'est... c'est rassurant et on a rappelé l'ambulance. [Margaux et Clelia : Mmh mmh] Quelques fois déjà depuis. Mais maintenant on sait comment il faut le faire, et puis entre autres, il y a une fois où, bah c'était à la maison. C'était deux-trois semaines après le diagnostic, ça s'est re-fini... on a refait une nuit d'hôpital. Mais... où on a accueilli les ambulanciers à l'entrée de la porte, en leur expliquant, où y en a qu'un qui est allé vers Lucas, l'autre est resté en retrait. Ils ont refait venir le médecin du SMUR, au cas où, parce qu'on était pas sûrs qu'il allait se calmer. Mais tout le monde est resté vraiment très en retrait, pour ne pas surcharger. Pis bah maintenant,

c'est des choses que nous on sait aussi et qu'on peut dire « bah voilà, s'il y a un truc comme ça qui arrive, il faut pas y aller de front. Il ne faut pas lui tomber à trois dessus, ça vaut pas la peine [Margaux et Clelia : Mmh mmh]. Il faut y aller tranquille et puis bah... voilà, d'avoir le diagnostic ça aide aussi, parce qu'on sait pourquoi, on sait de quoi ça vient et puis voilà. On sait comment aussi comment gérer. Et puis on peut le dire aussi. C'est plus facile de pouvoir dire : « Mon gamin est super agité mais c'est parce que c'est une crise autistique et c'est pas juste « on sait pas quoi » ».

Clelia : Au final, vous arriviez mieux à l'aider, à l'accompagner dans ces moments de crises aussi.

Margaux : Et est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a aidé vous dans votre vécu de parents ? Que vous avez trouvé par vos propres moyens, parce que j'entends que vous vous êtes sentis délaissés et que vous avez pas forcément eu toutes les adresses ou toutes les aides que vous auriez voulu avoir. Donc est-ce que vous avez trouvé quelque chose, par vous-même ?

Diane : Hum... Bah alors déjà on s'est un peu appuyés sur les personnes qu'on connaissait avant [Margaux : Mmh mmh]. Enfin, il y a les trucs bêtes mais l'osthéo chez qui on va depuis toujours, la kinésiologue qu'on a vu quelques fois et tout. Ça c'est des gens chez qui on a pu... puis ben voilà après le hasard est aussi comme ça que la kinésiologue en fait avant, dans sa vie professionnelle avant, elle était en fait éducatrice spécialisée, pis elle a bossé beaucoup, beaucoup dans une unité avec des autistes. Donc avec elle on a pu aussi beaucoup parler. La psychologue scolaire aussi parce qu'elle connaît aussi nos enfants depuis quelques temps. Donc voilà, après le reste bah... ouais je trouve que c'est un peu compliqué, parce que d'un côté on a besoin de trouver de l'aide, que ce soit pour Lucas ou que ce soit pour nous, forcément. Et du coup j'ai... enfin moi je pensais qu'on allait être un peu plus pris par la main et un peu plus aidé là-dedans puis je me suis rendu compte que non, qu'il fallait se débrouiller par nous-mêmes. Donc moi j'ai commencé à appeler, à écrire à tout le monde. Pis les gens que je voyais qui pouvaient éventuellement nous aider, je les ai contactés. Pis du coup après on se retrouve presque avec trop, parce que voilà faut gérer des rendez-vous, faut gérer des trucs et c'est pas si simple de gérer tout ça. Alors le truc que... enfin après on a eu on a eu encore un épisode un peu compliqué dans cette histoire-là. Le pédiatre qui nous avait parlé de ça, on s'est dit que c'était une bonne idée. On a fait appel à des infirmières en santé mentale qui sont... voilà qu'on pensait qui pourraient nous aider, en venant à la maison aussi, pis de mettre en place quelque chose de beaucoup plus pratique. Voilà. Et en fait ceux qu'on a contacté n'ont pas du tout l'expérience en autisme. Mais il l'ont pas dit en fait. Donc ils ont mandaté, enfin je pense qu'ils devaient être sous l'eau aussi, ils ont pris quelqu'un d'externe en plus, qui fait un peu des mandats pour eux qui est venu, on s'est vu quatre fois je crois, pis Lucas a fait une crise, fin il a fait deux fois une crise avec lui, sur les quatre fois où on s'est vus. Et en fait il en a référé à sa responsable et la responsable a fait un signalement à la protection de l'enfance, en disant donc qu'il fallait placer notre fils, que c'était un danger, que toute la famille est en danger, qu'on pouvait rien faire avec cet enfant, qu'il fallait absolument enfermer, à peu près. Donc voilà, ça

c'était au mois de septembre, la grosse, grosse baffé, parce que enfin... ça a été très très, très violent quoi. [Margaux et Clelia : Mmh mmh]. En plus genre, je lui ai demandé « mais ce que je peux voir la lettre que vous allez envoyer ? ». Elle m'a dit : « vous la recevrez par le juge ». Donc en fait je l'ai effectivement reçue 2 semaines après par le juge, la lettre enfin. Pis c'était très, très violent et puis du coup ben maintenant en fait, on est dans le giron de la protection de l'enfance. Donc on a une enquête sociale qui est en cours, donc c'est pas... enfin, ça fait peur en tant que parents ((rires)). Voilà, mais après ben voilà, on a eu le premier entretien avec la dame. Ça c'est tout de suite beaucoup apaisé parce que voilà. Alors je sais pas si c'est partout comme ça mais en tout cas, sur Neuchâtel, ils sont vraiment là pour aider les familles et le but c'est de trouver des solutions. Et pas du tout, enfin ils ont pas de place pour placer les enfants, enfin même. Donc du coup, maintenant, grâce à ça, on va peut-être avoir accès à d'autres aides aussi, ce qui est bien. Mais disons que... et pis après là, je m'en suis un peu voulue parce que c'est vrai que la psychiatre m'avait dit : « Ah mais il faudrait que vous fassiez un signalement à la protection de l'enfance ». Enfin elle me dit : « Faites un signalement à la PEA », puis je me disais « PEA, PEA... ». Donc j'ai fait un petit Google donc voilà « protection de l'enfant et de l'adulte ». Puis j'étais là : « En fait je veux pas ». Enfin moi j'avais dû les contacter pour faire mettre mon beau-père sur tutelle quand il a dû entrer au home. Je voyais pas du tout en quoi ça pouvait nous aider pour trouver de l'aide pour mon fils autiste, quoi... enfin voilà. Pis du coup je me dis c'est dommage, on a un peu perdu de temps, parce que si on l'avait fait nous on aurait été plus vite avec eux, pis sans passer par la case « enquête » en fait. Mais voilà, après en soi c'est pas dramatique, mais ça a été mal expliqué.

Clelia : Mais c'est ça, c'est des choses que vous pouviez pas savoir.

Diane : Voilà, on pouvait pas deviner, mais bon voilà. Après ça c'est aussi mes problèmes avec le CNP qui font que enfin... y a des problèmes de communication. On nous explique pas qui est responsable de quoi, qui fait quoi et je comprends pas toujours tout, mais voilà.

Clelia : Avec ces histoires d'infirmières, vous avez dit infirmière psychiatrique c'est ça ?

Diane : C'est des infirmiers en psychiatrie, en santé mentale.

Clelia : Vous demandiez de l'aide et finalement, ça s'est passé...

Diane : Ah ouais ça été... ouais voilà. Alors qu'à la limite s'ils nous avaient dit dès le début « Bah on est désolé, on a pas les moyens, on ne peut pas faire ça parce que ce n'est pas notre job ». Parce que oui, c'est aussi un des problèmes que j'ai eu avec l'infirmier qui était en charge du dossier, qui me dit : « oui, alors moi j'apprends, je suis très cu- ». Il m'a clairement dit, il travaillait dans un home en psychogériatrie et là il fait un peu de l'accompagnement d'enfants dans ce cadre-là, et pis il était très curieux d'apprendre beaucoup de choses sur l'autisme. Sauf que ben... je lui ai dit bah : « on est pas un sujet d'expérience quoi, je suis désolé mais non, on ne peut pas... ». Donc voilà. Donc petit à petit, bah on arrive je crois à s'entourer des bonnes personnes, mais ça prend du temps, pis... ouais on s'est un peu cassé la figure sur ce coup-là

quand même ((rires)).

Clelia : Mmh mmh. Ouais, c'était des aides finalement pas du tout adaptées.

Diane : Ouais. Et pis la bin... ils avaient aussi proposé la Croix-Rouge, un soutien d'aide éducatif, enfin y a des trucs, mais il faut passer par la protection de l'enfance pour y avoir accès, pis la dame de la protection de l'enfance nous a dit : « Mais ça sert à rien, on va même pas les contacter parce qu'ils vont dire que non, ils peuvent pas parce que c'est pas dans leur euh..., voilà l'autisme ça va pas faire partie de leur... de ce qu'ils peuvent gérer ». Pis elle a dit : « Au pire, s'ils acceptent quand même le cas, vous allez aller au-devant du même échec que vous avez eu avec les infirmières en santé mentale, ça va faire pareil ».

Clelia : Mais qui vous avait proposé la Croix-Rouge ?

Diane : C'est justement les infirmiers en santé mentale qui trouvaient que c'était peut-être une option.

Clelia : Donc oui, vous avez reçu beaucoup d'informations, sans savoir vers qui vous tourner.

Diane : C'est ça. C'est ça... Pis après, c'est suite à tout ça, suite à ce signalement, que j'ai pris contact avec les associations de parents, sur Neuchâtel et Autisme Romandie [**Clelia** : Mmh mmh]. Alors c'est des choses qui nous avaient été conseillée dès le début. Ça doit même être sur la fameuse lettre de sortie de l'hôpital qui disait qu'elle conseillait vraiment aux parents de s'approcher. Après, bin le problème c'est aussi... l'organisation, le temps, la disponibilité, enfin voilà. C'est pour ça qu'on n'avait pas forcément fait avant, non plus, parce qu'il fallait déjà juste qu'on avait le truc et puis qu'on part aux plus urgentes.

Clelia : Et ça, ça vous a aidé ?

Diane : Alors là, bin vu que là je les ai contactés quand même dans un contexte très, très précis, hum... Du coup, l'association Neuchâtel a fait une lettre qu'ils ont envoyé à la protection de l'enfance aussi, en disant que ce signalement c'était pas possible et qu'on pouvait pas faire ça comme ça. Et voilà, c'est vrai que pour l'instant on a pas fait beaucoup plus que ça. Euh... là, j'ai commencé à regarder un peu les cours qui sont à disposition. J'ai fait une inscription pour un cours aussi et tout ça, donc voilà. Ouais, mais ça aussi ça prend du temps, mais voilà.

Margaux : Les démarches sont en cours...

Diane : Oui.

Clelia : Hum... J'ai l'impression qu'on a fait le tour des questions principales, en tout cas. Je sais pas si vous vouliez ajouter quelque chose, ou si quelque chose qu'on a pas abordé vous semble aussi important...

Diane : Euh... non je crois pas. Euh... bah après dans ce qui est encore en cours, on a la demande d'AI qui est en cours. Ça normalement ça doit arriver au bout. Euh... donc là aussi j'ai eu contact avec Procap, aussi suite au signalement. J'ai vraiment appelé tout le monde, j'ai passé une journée au téléphone, ce jour-là. C'est aussi des gens qui peuvent, enfin qui peuvent aider vraiment pour ce genre de choses. Et bah eux plus pour ce qui est des démarches pour l'assurance invalidité, ce genre de choses, donc ouais. Et c'est des, ouais je sais même pas comment... ouais c'est, c'est quand j'ai appelé la helpline de Autisme romandie, qu'elle m'a dit : « mais essayez de contacter Procap », pour voir avec eux. Mais voilà, après ben ouais il y a aussi... bin sûr le Neuchâtel, même sur la Chaux-de-fonds, ce qui est assez pratique, il y a une éducatrice spécialisée, en autisme, qui est là sauf que elle a pas de financement par le canton. Donc bin... on peut bien avoir de temps en temps mais on doit-on doit payer nous-même, donc il y a un moment donné on peut pas faire un vrai suivi intensif avec elle. Elle en est désolée d'ailleurs. Donc ça après, mais c'est les limites du canton aussi, et je suis pas sûre que ce soit mieux, beaucoup mieux, dans les autres cantons. Il y a un centre privé qui est spécialisé dans tout ce qui est les neuroatypies, on va dire, en tout cas de tout ce qui est autisme, TDA et ce genre de chose. Sur Neuchâtel aussi, je les ai contactés aussi. Parce qu'avec peut-être qu'on aurait pu faire avancer pour les bilans plus vite et tout mais aussi ben ils ont des listes d'attente et... donc on est en liste d'attente pour aussi d'autres choses chez eux mais voilà faut attendre parce que... parce qu'il y a beaucoup de besoins et très peu de moyens.

Margaux : Ouais, c'est ça, on entend que c'est un parcours difficile où vous avez du beaucoup chercher de l'aide avec peu de réponses et peu de moyens mis à disposition pour votre enfant et... ouais...

Diane : Bin autrement, les trucs qui sont aussi compliqués en ce moment c'est que... on a... l'école c'est très compliqué quoi. Entre octobre et Noël là, il est allé à peu près une semaine sur deux seulement, il fait des blocages. Donc c'est, ça aussi c'est un truc de plus à gérer qui est super compliqué.

Clelia : Oui c'est ça, en plus de la situation de prendre soin de votre enfant et vous en tant que parent... En plus il y a toutes ces choses administratives qui sont lentes, et il faut se tourner vers beaucoup de personnes différentes...

Diane : C'est ça, c'est très... Pis voilà. Pis moi, j'ai eu la chance là. Enfin je sais pas à quel moment je me suis rappelée que mon chef nous avait parlé du nouveau congé de prise en charge d'enfant malade... Et du coup bah j'ai fait la demande et j'ai pu l'obtenir, donc ça c'est un soulagement aussi parce que... c'est l'équivalent de 14 semaines que l'on peut prendre sur 18 mois. Donc ça soulage bien, pour compenser toutes les heures qu'on peut pas faire. Et ça, j'ai l'impression qu'il y a assez peu de monde qui est au courant, aussi qu'on peut le faire, en fait.

Clelia : Oui, j'allais vous demander, c'est pas quelque chose dont on vous a informé ? Plus tôt, ou au CNP.

Diane : Non. Mais en fait, moi c'était mon chef nous en avait parlé comme ça quand c'est entré. Parce que je travaille quasiment pour la Confédération, donc il nous en avait parlé. Et pis il y a eu, au mois de juillet, ça faisait une année que c'était en place, que ça existait, et pis j'avais lu un article où il disait qu'il y avait très peu de parents qui faisaient appel en fait, mais c'est simplement parce que les gens ne savent pas ((rires)). Là, la pédiatre tombait des nues, elle ne savait pas que ça existait, euh, ouais voilà. Et pis bah ouais après voir aussi que mon mari, donc en fait c'est une demande qu'on fait les deux. On doit faire en même temps la demande parce que ça se partage entre les deux parents. Et son employeur a accepté de signer la demande que si il notait que c'était que moi qui en profitait.

Margaux : Ah ouais...

Diane : Donc voilà. Donc oui, c'est pas encore gagné l'égalité tout ça.

Margaux : Oui, c'est fou on pourrait penser qu'il y a un peu plus d'ouverture d'esprit mais...

Diane : Ouais ! Après ça dépend des entreprises aussi, c'est pas...

Margaux : Bien sûr mais c'est triste de penser qu'il y a encore des cas pour lesquels ça arrive quoi...

Clelia : Bah écoutez, je crois qu'on arrive à la fin de cet entretien. Merci infiniment d'avoir partagé votre histoire avec nous.

Margaux : Et d'avoir pris le temps de nous en parler et d'aborder ces sujets qui sont difficiles à... se remémorer.

Diane : Ça va, à force ((rires)). Ouais ça aussi c'est une des grandes difficultés, il faut à chaque fois reprendre toute l'histoire dès le début. A chaque fois qu'on rencontre un nouvel intervenant faut tout reprendre au début.

Clelia : Il y a peu de communication entre eux.

Diane : Mmh mmh (acquiesce).

Margaux : Est-ce que le rapport a pu aider pour ça ? Transmettre le rapport aux professionnels ?

Diane : Même pas tellement parce que, voilà après moi j'ai toujours tout transféré. Après nous on est aussi partis sur un truc où on... d'ouverture totale où... enfin voilà transparence totale. L'idée c'est de trouver des solutions et pis ben typiquement les infirmières en santé mentale, on leur a pas caché qu'il y avait de la violence, qu'il mordait, qu'il tapait, que ça... enfin voilà je leur ai montré les bleus que j'avais, la dernière fois qu'on s'est vus. Enfin voilà, j'ai rien caché du tout. Et pis bin, ils sont tombés des nues qu'il y avait de la violence physique. Ça

dépassait leur cadre de compétence et pis... et pis qu'ils faisait un rapport quoi... enfin un signalement. Je sais pas. Pourtant ils avaient lu les rapports, ils avaient tout vu, tout l'historique... de tout.

Margaux : Oui, donc ils étaient censés être au courant.

Diane : Mmh mmh (acquiesce).

Margaux : Merci beaucoup, en tout cas pour votre témoignage.

Diane : De rien.

Annexe D - Entretien Anna

Clelia : Alors est-ce que pour commencer vous pourriez nous expliquer votre histoire et comment vous êtes arrivés à un diagnostic de trouble autistique pour votre enfant ?

Anna : Oui alors ma fille en fait, dès la naissance, j'ai senti qu'il y a quelque chose qui allait pas parce que j'ai remarqué qu'il y a beaucoup de différences par rapport aux autres enfants, qu'elle demandait beaucoup d'attention, qu'elle pleurait beaucoup, qu'elle avait beaucoup de peine avec euh... les nouveautés, par exemple quand on est passé à l'alimentation ou bien quand elle devait être dans la voiture, euh... elle acceptait pas d'aller dans la poussette et... en fait comme j'avais beaucoup d'inquiétudes je suis allée, enfin nous c'est sur le canton de Fribourg, à l'Office familiale, ils ont un service de puériculture. Et j'y suis allée régulièrement avec ma fille et je leur avais fait part de mes inquiétudes et pis, ils m'avaient permis par ce biais là de voir une pédopsychiatre euh pour voilà que je puisse lui faire part de mes inquiétudes. Euh... bah au terme du rendez-vous là pédopsychiatre m'a dit que voilà, il n'y avait rien à signaler, que je devais plutôt travailler ma relation avec elle. Hum... et pis voilà qu'en gros c'était normal pour un enfant d'être comme ça. Hum... je me suis pas sentie très entendue mais après, plus le temps passait, plus il y avait des améliorations concernant certains points, quand elle s'est mise notamment à marcher ou quand elle était un peu plus grande et pis qu'elle voyait l'extérieur depuis la voiture, elle faisait moins de crises. Après elle s'est mise à manger quand même au bout d'un moment, je me suis dit « bah voilà » hum, euh... « ça va mieux ». Après, il y a pas eu grand chose jusqu'aux deux ans où on a eu le rendez-vous avec le pédiatre. Et... là en fait je lui ai parlé du fait que, il m'a demandé si elle parlait et je-je lui ai dit que... à ce moment là elle parlait plus vraiment elle a eu quelques mots à l'âge d'une année et après elle a arrêté de parler et pis j'ai dit qu'elle était un peu dans son monde. Suite à ça, il m'a demandé si j'étais d'accord qu'il y a le service éducatif itinérant, donc c'est des pédagogues qui viennent à domicile, qui viennent chez nous pour voir comment ça se passe au niveau du développement, tout ça. Et pis j'ai accepté mais tout de suite 'fin, parce que je suis de base assistante sociale, ça m'a fait un peu un signal d'alerte, je me suis dit : « mais euh, qu'est-ce qu'elle peut avoir en fait, d'où ça peut venir ». Euh... du coup je me suis mise un peu à faire des recherches moi-même de mon côté et puis j'ai remarqué que c'était des signes d'autisme, qu'elle avait des symptômes liés à ça. [**Clelia** : Mmh mmh.] Et... j'en ai parlé avec la pédagogue qui est venue plusieurs semaines à domicile et pis elle m'a "(tousse)" proposé de faire un test de dépistage, c'est le M-CHAT, je sais pas comment on prononce, mais voilà. On a fait ce test de dépistage et pis effectivement il s'avérait qu'il y a un risque élevé donc elle m'a proposé de prendre un rendez-vous chez un pédo-psychiatre et euh... euh on a pris un rendez-vous chez une pédopsychiatre mais je savais en fait un peu le, ce qui- ce qui allait euh, le résultat de ça parce que je me suis beaucoup, beaucoup renseignée sur le sujet, j'ai lu beaucoup d'ouvrages et pis euh, au début j'avais de la peine à... à savoir que c'était ça quand elle avait une année parce que euh, on présente un peu une image de l'autisme où les enfants sont... 'fin s'approchent pas des autres, sont très sensibles, oui tout ça, et ma fille c'était pas le cas. Alors elle était très, elle se collait beaucoup aux personnes mais je pense qu'elle recherchait les sensations plutôt que de vouloir rechercher les interactions. Et pis elle vocalisait beaucoup, elle faisait tomber des

choses pour faire du bruit, donc elle cherchait en fait un peu tout ça, pis elle avait pas l'air d'être hypersensible, donc euh... au niveau sensoriel elle cherchait plutôt des sensations. Et là après j'ai compris que en fait, certains enfants pouvaient avoir l'inverse de l'hypersensibilité parfois, l'hyposensibilité. Pis après il y a eu le rendez-vous avec la pédopsychiatre qui a fait passé les tests. Et après effectivement, elle a dit que euh... que- que c'était de l'autisme. Voilà. [Margaux : Mmh mmh.] Voilà pour résumer. [Clelia : Mmh mmh.] Et puis après ça, du coup, je laisse peut-être, vous avez des questions, par rapport à ça déjà.

Clelia : Mmh mmh. Donc vous êtes arrivée, 'fin vous aviez déjà beaucoup fait de recherches de votre côté, c'est ça ? Vous aviez fait des lectures...

Anna : Oui, tout à fait. J'ai beaucoup, beaucoup ((rire)), beaucoup lu sur le sujet parce que j'étais très inquiète pour ma fille [Clelia : Mmh mmh.] et je voulais essayer de comprendre ce que c'était, je connaissais pas du tout l'autisme. Je voulais comprendre ce que c'était, hum... voilà je- j'ai des affiches de prévention qui disaient euh... quelques signes, qui donnaient quelques signes, mais c'est vrai que je les trouvais pas terribles ces affiches parce que on disait : « si votre enfant est sensible au bruit, s'il s'approche pas des enfants, 'fin des choses comme ça et ça correspondait pas forcément. [Clelia : Mmh mmh.] Bah elle est dans son monde, elle est... voilà. Vraiment, elle avait pas de sensibilité, d'hypersensibilité au niveau sensoriel.

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Vous aviez mentionné que vous étiez inquiète à ce moment-là, est-ce que vous aviez d'autres émotions, un autre ressenti ?

Anna : Moi c'était... Mon monde qui s'est écroulé, ça été très, très, très difficile pour moi de... hum... de- d'entendre ça parce que en fait quand elle était petite et que c'était difficile, je me disais toujours : « Mais bon voilà, elle va grandir, il y a des choses qui vont aller mieux avec le temps, euh... ça sera pas toujours un bébé, ça va s'améliorer ». Et pis après en fait, j'ai compris que ça ne pouvait ne pas s'améliorer euh... on a aussi, j'ai posé la question aussi au niveau de la sévérité. Pis on m'a dit qu'elle était à un niveau plutôt sévère et pas vraiment léger. Donc là, ça m'a aussi beaucoup touchée. Et j'ai aussi pris contact avec-, j'ai deux collègues qui ont un enfant qui a été diagnostiqué et ça m'a beaucoup, beaucoup inquiété parce qu'une de mes collègues son fils a 18 ans pis il a vraiment un handicap quotidien et... je... je suis dit que ça allait être difficile après de gérer ça. [Margaux : Mmh mmh.] Surtout qu'on a... on était pas... pas du tout été accompagné par rapport à ça.

Margaux : Mmh mmh, ouais donc il n'y avait pas de suivi avant cette visite chez la pédopsychiatre.

Anna : Euh non il y avait le SEI qui venait... donc euh le service éducatif itinérant. Il y avait la pédagogue qui venait de temps en temps. Mais vraiment, elle voulait rien dire sur le sujet, pis... elle venait une heure par semaine, c'était plutôt pour regarder comment elle se

développait, euh... pour faire des activités avec elle et voir comment elle réagissait. C'était pas vraiment de l'accompagnement parental. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Margaux : Je sais plus si vous l'aviez dit, mais c'était il y a combien de temps en fait, ça ?

Anna : Euh... c'était en avril de l'année dernière. Parce que elle devait avoir 3 ans. Ils m'ont dit qu'on pouvait pas poser le diagnostic avant l'âge, ah non de 2 ans pardon. Avant l'âge de 2 ans. Donc euh... non 3 ans pardon. 3 ans ((rires)) oui. Il y a 2 ans... il nous a réorienté donc ça a pris une année quasiment, ouais.

Clelia : Ok.

Anna : Alors non, en fait, en avril 2020 elle a eu le rendez-vous des 2 ans avec le pédiatre. Et puis, le SEI ne pouvait pas venir avant la rentrée, euh scolaire donc septembre, de cette année-là. Donc, il y a eu... 5 mois en fait d'attente pour ça. Et pis une fois qu'on a eu le rendez-vous avec le SEI, qu'elle a entendu les craintes, qu'on a fait les tests, qu'on ait pu prendre rendez-vous chez la pédopsychiatre, euh... voilà, c'était pour ses 3 ans. Pis là pédopsychiatre a pas proposé de rendez-vous avant parce que elle a dit qu'on pouvait pas, qu'elle pouvait pas poser le diagnostic avant l'âge de trois ans.

Margaux : Ouais... donc une attente de 1 année.

Anna : Oui, voilà.

Margaux : Et comment, comment vous l'avez vécue cette attente ?

Anna : Euh... alors au début quand j'avais les hum... j'avais fait un petit peu mes recherches et j'avais vu que ça pouvait être de l'autisme, j'en parlais à mes proches et voilà ils me disaient : « T'es folle, tu racontes n'importe quoi, elle va très bien ». Parce que c'est vrai que ça se voit pas à son apparence qu'elle l'est, pis on m'a dit : « c'est normal, c'est un bébé, c'est normal que-, ça peut changer avec le temps », pis on me prenait pas au sérieux. On prenait pas en compte non plus mes inquiétudes, et après plus le temps a passé et pis quand il y a eu le diagnostic officiel là mes proches m'ont vraiment pris au sérieux.

Clelia : Mmh mmh. Et comment vous vous sentiez dans ces moments quand on vous prenait pas au sérieux justement ?

Anna : Bah je me sentais un peu seule parce que... j'ai-, j'ai- j'avais l'impression qu'on entendait pas mes difficultés, hum... quand elle était petite par exemple, j'ai du l'allaiter pendant 15 mois parce que c'était impossible qu'elle prenne autre chose, que le sein... et voilà c'est toujours : « c'est normal, c'est un enfant » euh... « avec le temps ça va passer, il va s'habituer ». Mais en fait, c'est-, par exemple quand elle tombait pis qu'elle se faisait mal, on me disait ben : « oh laisse la tomber, c'est un enfant, elle va apprendre, elle va plus faire ». Pis je disais « ben non, elle tombe mais elle fait quand même la même chose ». Donc déjà là je

disais, je peux pas la laisser sans surveillance parce qu'elle a pas conscience du danger et ça c'est quelque chose qui évolue un petit peu mais par rapport aux enfants de son âge, il y a encore des différences.

Clelia : Mmh mmh. Et avant vous aviez dit : « on était pas du tout accompagnés par rapport à ça », vous entendiez quoi par là ?

Anna : En fait j'ai l'impression que d'un point de vue médical, après c'est mon ressenti euh... on... en fait, même à un moment donné son pédiatre l'a dit, c'est... « Mais madame, il n'y a pas de miracle », donc euh... « vous pouvez essayer de trouver des solutions, des prises en charge tout ça, mais ça va pas, ça va pas faire guérir. Donc ce que vous faites c'est pour rien ». Et j'étais-, en même temps quand je faisais des recherches, 'fin je voyais que... ce qui était vraiment recommandé, effectivement ça se guérit pas l'autisme, mais c'était d'avoir une prise en charge précoce. Y avait, aussi y'avait-, j'ai vu qu'il y avait différentes méthodes de... d'accompagnement des personnes avec autisme. Et ça par contre pour le milieu médical c'est : « des petites choses qui aident mais ça va pas changer... le diagnostic donc euh... du coup c'est comme ça pis faites avec ». [**Clelia :** Mmh mmh.] Ouais...

Margaux : Ouais donc vous êtes sentie peut-être un peu « lâchée » entre guillemets par le pédiatre ou le corps médical qui était- qui vous accompagnait à ce moment-là.

Anna : Oui après peut-être que moi j'avais beaucoup, je me mettais beaucoup de pression de dire : « il faut faire des choses parce que là elle est jeune peut-être que ça peut avoir un impact » [**Clelia :** Mmh mmh.] Hum... et eux peut-être ils sont pas de cet avis ou il y a peu de moyen sur le canton de Fribourg, il existe pas de solution de prise en charge euh... avant la scolarité obligatoire. Donc euh... alors d'un côté je comprends parce que s'il y a pas de structures ou de, de soutien, ils peuvent pas vraiment faire grand chose.

Margaux : Par « solutions de prise en charge », qu'est-ce que vous entendez ?

Anna : Hum... bah il y a pas de... 'fin je crois qu'à Lausanne y a un centre spécialisé d'autisme. Mais ici à Fribourg il y a rien du tout en fait. Il y a pas de... 'fin il y a une école, une crèche un peu spécialisée mais c'est tout handicap confondu et... il y a pas vraiment de prise en charge adaptée par rapport à l'autisme. [**Clelia :** Mmh mmh.]

Clelia : Donc vous avez eu un peu ce sentiment d'être laissée à vous-même à ce moment-là.

Anna : Oui, oui. Donc ce que j'ai fait c'est que j'ai... bah j'ai continué à m'informer sur le sujet, j'ai participé à des... par le biais d'association, autisme suisse romande, j'ai participé à des formations [**Clelia :** Mmh mmh.] auxquelles peuvent bénéficier les membres pour déjà comprendre ce que c'est et pis j'ai aussi lu, 'fin la pédopsychiatre m'a conseillé un livre sur la méthode de Denver pour la prise en charge précoce. Mais après c'est difficile en tant que parent de, voilà de faire ce genre d'interventions pour son enfant.

Clelia : Donc ça c'était des recommandations de là pédopsychiatre ?

Anna : Ouais voilà, oui.

Margaux : Donc ça c'est, c'est pour remettre les choses dans l'ordre, à ce moment-là déjà posé le diagnostic ?

Anna : Oui c'était après le diagnostic qu'elle nous a conseillé de, de lire cet ouvrage. Hum... et pis voilà j'ai participé aussi en même temps à des formations par rapport à ça. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Clelia : Et comment ça été pour vous ces formations ? Et ces lectures aussi ?

Anna : Alors c'était intéressant parce que je ne connaissais pas du tout l'autisme, et pis de comprendre déjà le fonctionnement ça aide à... à comment se positionner, à comprendre pourquoi, je sais pas, pourquoi elle avait tel ou tel comportement parce que... par exemple elle vocalise beaucoup et pis après j'ai compris, par rapport à une formation sur les particularités sensorielles, que en fait c'est parce que elle cherche les sensations, le bruit. Aussi quand elle se mettait à serrer les jambes contre elles, je me suis dit : « bah ok, la c'est pas pour » hum... comment dire... parce qu'elle aime bien la personne mais parce qu'elle elle a besoin d'avoir-, d'être contenue 'fin de... de... ou bien quand elle voulait se mettre dans la fontaine à eau, parce qu'elle aime beaucoup l'eau euh... c'était pas uniquement de l'insouciance liée à l'enfance mais aussi parce qu'elle aime bien les sensations fortes.

Clelia : Mmh mmh. Donc ça vous a permis en fait de mieux comprendre les comportements que pouvait avoir votre fille.

Anna : Oui, oui. Hum... et pis par rapport à la-bàs aussi de voir en termes de comportements, conséquences, antécédents, d'essayer de comprendre, de mettre en place des choses pour éviter qu'il y ait tel ou tel comportement. [**Clelia** : Mmh mmh.] Un peu plus compliqué.

Clelia : Mmh mmh. Ouais. Pour revenir peut-être au moment de l'annonce, au pendant ce processus où vous étiez à l'hôpital c'est ça

Anna : Euh non, c'était un cabinet privé. [**Clelia** : Ah pardon, un cabinet privé.] Oui on a eu 4 rendez-vous. [**Clelia** : Mmh mmh.] Hum... Alors le premier c'était... 'fin l'ADIR c'est un questionnaire... ouais je pense que vous avez peut-être vu où elle pose des questions, il y a une série de questions, 'fin un formulaire à remplir. [**Clelia** : Mmh mmh.] Après elle est rentrée un peu plus dans les détails et puis un des rendez-vous c'était hum... elle- elle m'était des jouets à dispositions pis elle a filmé pour observer les comportements qu'elle avait. Et pis le dernier rendez-vous c'était le retour par rapport à ces tests et puis de... ouais, il y avait quatre rendez-vous en tout. Le premier c'était... juste une discussion, se présenter, expliquer les soucis. Le deuxième c'était l'ADIR, le test. Le troisième, je sais plus comment ça s'appelait. [**Margaux** : l'ADOS ?] L'ADOS, voilà. Ouais.

Clelia : Et comment ça s'est passé ces séances pour vous ?

Anna : Euh... bah je me suis sentie entendue déjà. Pis elle m'a dit : « bah vous aviez raison dans vos inquiétudes », donc effectivement il y a quelque chose, mais d'un côté ça m'a... voilà, après c'était réel. Mais... je- je m'y attendais en fait. Je connaissais le résultat avant que... avant qu'on passe les tests, avant « (inaudible) » la pédopsychiatre. Donc c'était pas une surprise en fait. Ça confirmait juste les inquiétudes.

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Et vous étiez présente euh... durant ces tests ?

Anna : Oui j'étais présente, oui.

Margaux : Et comment vous l'avez vécu d'assister... bah à votre enfant qui peut parfois être mise en difficulté par- par ces tests qui essaient d'évaluer ses capacités ?

Anna : Hum... je... 'fin elle m'a dit de pas intervenir, pour que ce soit le plus naturel possible. Et puis euh... non c'était, pour moi c'était pas vraiment dans le but de la mettre en difficulté mais de voir quelles sont ses... ses différences ou voir comment elle réagit face à telle ou telle situation, voilà voir si elle a le jeu imaginaire ou... est-ce qu'elle répond à l'appel de son prénom, est-ce qu'elle fait telle ou telle chose. Donc j'ai compris le pourquoi de- de ces tests. Je l'ai plutôt bien vécu.

Clelia : Mmh mmh. Et là pédopsychiatre, qui vous accompagnait, 'fin qui faisait ces tests et qui était présente, c'était comment le lien avec elle ?

Anna : Euh... c'était très bien. C'est quelqu'un de très euh... professionnel, très à l'écoute. Mais bon, après c'est... c'est des personnes qui sont très occupées donc y a pas... 'fin elle a dit qu'elle était à disposition si y avait besoin d'un- d'un- d'autre rendez-vous pour donner des explications, faire un accompagnement, mais ça me semblait pas nécessaire parce que j'avais déjà un suivi euh... personnellement et ça allait pas me porter plus en fait.

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Quel suivi vous aviez déjà ?

Anna : Euh, j'ai- j'ai- en psychothérapie 'fin parce que pour moi c'était très difficile de... j'ai- j'ai- j'ai eu une période de dépression hum... c'était... depuis 'fin... ça a commencé vers le mois de janvier 2021, c'était un petit peu avant le diagnostic [**Clelia** : Mmh mmh.] Ouais.

Margaux : Donc en fait vous aviez mis en place un suivi pour vous déjà euh...

Anna : Oui, oui. Parce que à un moment donné c'était très compliqué pour moi de gérer ça, surtout que mon mari a dû arrêter de travailler pour s'occuper d'elle. Et... bah le soir il rentrait il était fatigué. Moi le soir, je travaillais toute la journée, je rentrais j'étais fatiguée pis il fallait encore gérer notre fille. Et... en fait on avait pas de moment pour respirer... et.... Hum... après un moment donné bah la médecin m'a dit : « ben là, faut que vous arrêtez un peu, 'fin que vous diminuiez, parce que vous allez vous épuiser comme ça. » [Clelia et Margaux : Mmh mmh.] Ouais. ((Pleure))

Margaux : Sentez-vous libre de nous dire [Anna : Ouais.] si ça devient trop difficile pour vous, si vous voulez faire une pause [Anna : Non non.], boire un verre d'eau.

Anna : C'est gentil ça va.

Clelia : Mmh mmh. Ouais, on entend que ça devait être une période fortement chargée émotionnellement.

Anna : Oui et j'étais beaucoup dans la recherche de solutions et pis quand on... 'fin j'ai contacté plusieurs... plusieurs organismes, notamment à Lausanne y a ce centre, à Genève aussi. Et pis j'ai toujours reçu des refus ou des non réponses. Et euh pour moi c'était compliqué de me dire bah en fait on reste sans rien faire par rapport à cette situation alors que bah voilà les recommandations c'est quand même d'avoir une prise en charge précoce pour améliorer... 'fin... pour améliorer la qualité de vie.

Margaux : Vous vous êtes sentie un peu impuissante et puis vous aviez envie de bien faire pour votre fille mais en même temps y avait, fin vous étiez un peu dans une impasse de ce côté-là.

Anna : Oui. Oui, tout à fait. Et à ce moment-là, j'étais aussi à la maternelle et puis à la maternelle ils m'ont dit qu'ils pouvaient pas la prendre en charge parce que voilà c'était difficile par rapport aux autres enfants, elle avait des besoins spécifiques mais on savait pas que voilà elle avait cette difficulté avant de l'avoir inscrite. Et du coup on a aussi dû trouver des solutions pour qu'elle puisse aller à la maternelle, ouais. C'était aussi un peu compliqué par rapport à ça.

Margaux : Mmh mmh. Qu'est-ce qui a pu être mis en place à ce moment-là ?

Anna : Alors il y a quelques jours ou elle a pas pu y aller parce que y avait pas de solutions et pis... on nous a dit ben elle peut pas venir. Après il y a le SEI qui ont appelé une stagiaire hum... qui était disponible et qui a pu après l'accompagner. Donc elle était présente euh... durant les moments où elle était à l'école maternelle. [Clelia : Mhh mhh.] Voilà.

Margaux : C'était un peu une aide en classe...

Anna : Oui c'était une aide individuelle, donc elle accompagnait vraiment... notre fille en classe... en étant toujours un peu à côté d'elle et en essayant de la stimuler aussi.

Margaux : ça ça vous a soulagée quand même... qu'elle puisse rester à la maternelle. 'Fin comment... comment vous l'avez vécu à ce moment-là ?

Anna : Oui... en fait de base avec mon mari on voulait la mettre 3 demi-jours à la maternelle. Et on s'est dit ben : « on a un peu peur que ça se passe pas bien ». Même si on savait pas du tout par rapport au diagnostic. On fait 2 jours pis après on va augmenter pis après on avait plus du tout cette possibilité. J'ai trouvé ça chouette qu'elle puisse quand même aller à la maternelle, elle avait beaucoup de plaisir à y aller, à voir aussi les autres enfants. Mais c'était je trouve pas, pas vraiment suffisant en fait en terme de... de quantité, 'fin de jour, elle allait que 2 demi-jours par semaine.

Margaux : Mmh mmh. Et pourquoi c'était pas possible qu'elle aille plus ? C'était la stagiaire qui était pas =

Anna : qui était pas disponible et l'école qui était pas 'fin qui voulait pas, qui pouvait pas l'accueillir. Avec les ressources qu'ils avaient.

Margaux : Mmh, ok. Et... au moment du diagnostic, donc là c'est un peu après, de ce que j'ai compris, [**Anna :** Mmh mmh.] donc le diagnostic a été posé hum... qu'est-ce qui a été, qu'est-ce qui a été mis en place pour votre fille à ce moment-là comme suivi ?

Anna : Euh... 'fin on nous a rien proposé. Hum... on a continué avec le SEI, donc c'est une pédagogue qui est venue une heure et demie par semaine. Hum... qui ne connaissait pas non plus énormément dans l'autisme, qui avait quand même des connaissances par rapport au développement de l'enfant. Elle, elle est venue. Après il y avait cette maternelle et pour la rentrée scolaire suivante, ben on a on a fait des démarches pour qu'elle puisse aller dans une crèche intégrative. Donc euh c'est une crèche ici qui accueille des enfants aux besoins spécifiques et pis des enfants qui se développent aussi normalement. Et, on trouvait ça chouette parce que c'était un peu le entre-deux, c'est pas la crèche spécialisée où il y a que des enfants qui ont des difficultés. Hum... mais on nous a proposé que deux jours, y avait que la possibilité pour deux jours par semaine. Hum... après j'ai, comme j'ai participé à une formation ici sur la méthode de Denver, une personne qui venait un peu bénévolement, qui était étudiante, qui faisait un CAS en autisme et qui a proposé de venir une fois par semaine juste pour nous donner des conseils... et... de venir à la maison. Donc ça aussi on a, on a fait. Euh... après ce qu'il s'est passé c'est qu'en août on est allés en vacances en Turquie, hum... on a la double nationalité avec ma fille, suisse et turque. Et on nous avait parlé, j'ai mon cousin qui a une fille qui est diagnostiquée aussi et qu'il a amené dans un centre spécialisé. Et on est parti là-bas pour les vacances et on s'est dit : « on essaie de voir comment... pour l'occuper » parce que pendant deux mois c'est long de pas l'occuper. Elle a beaucoup besoin d'être stimulée, elle tient pas en place, elle est très active, elle a besoin de sortir. On l'a emmenée dans cette structure et ça s'est très, très bien passé. En très peu de temps, elle a fait pas mal de progrès. 'Fin sans trop... ils

font pas mal d'activités physiques mais... c'est pas que ça, ils travaillent aussi sur d'autres aspects des apprentissages. Et le fait qu'elle fasse beaucoup d'activités physiques, pour elle ça ça la décharge vraiment et elle a beaucoup de plaisir à le faire. Hum... donc euh après ce séjour de trois semaines pour les vacances, on a pris la décision avec mon mari qu'elle continue la prise en charge là-bas. Hum... et du coup actuellement elle est, elle est là-bas et moi je fais des aller-retours pour aller la voir et elle aussi de temps en temps elle vient ici, en Suisse. Et elle est prise en charge cinq jours par semaine hum... de 10 heures à 17 heures quasiment. Et... ils travaillent surtout sur l'alimentation, sur l'apprentissage de la propreté, sur les compétences scolaires, par exemple tenir un ciseau, faire des tracés, faire des parcours de motricité, ils travaillent beaucoup sur la motricité. Et... voilà, ça été notre solution à nous.

Clelia : Mmh mmh. Parce que vous aviez pas trouvé en fait ici quelque chose de cet ordre-là.

Anna : Non et pis c'est vrai qu'on a été assez impressionné en trois semaines, les progrès qu'elle a pu faire. Par exemple, c'était très compliqué au niveau de l'alimentation, bah là-bas ils ont réussi, 'fin comme elle reste la journée, ils ont réussi à... à varier ce qu'elle mange. Donc maintenant, elle mange de tout hum... même nous ce qu'on aurait jamais pensé qu'elle puisse manger. Hum... au niveau du sommeil, il y avait une meilleure qualité du sommeil parce qu'elle se fatigue un peu plus en journée hum... on... aussi le fait qu'elle suive des consignes, même au début ça comment par des parcours comme ça de motricité où elle devait suivre des parcours et en fait avant, on avait l'impression qu'elle était complètement dans son monde et pis qu'elle écoutait pas du tout ce qu'on disait, qu'elle comprenait pas ce qu'on disait. Et ça ça a permis en fait qu'elle se concentre sur des étapes de... de certains parcours et pis qu'elle soit plus à l'écoute, qu'elle se concentre un peu plus. [**Clelia** : Mmh mmh.] Donc, voilà.

Clelia : Donc grâce à ce centre qui met en place pleins de choses bénéfiques, ça l'aide à progresser [**Anna** : Oui, alors...] rapidement, c'est ce que vous disiez.

Anna : Oui, avant ça me semblait inimaginable d'enlever la couche par exemple, parce qu'on savait pas comment... si elle comprenait ce qu'on disait, si elle comprenait pas, comment lui expliquer qu'il fallait aller aux toilettes ou comme ça. Ils fonctionnaient par, par renforteur. Ils ont même essayé les PEX, les images qu'on transmet. Et là actuellement, aujourd'hui elle porte plus de couche, ils l'amènent toutes les heures aux toilettes mais elle porte plus de couche. Comme j'ai dit, elle mange de tout. Hum... elle commence à comprendre certaines consignes, alors que avant on avait l'impression qu'elle comprenait pas du tout ce qu'on disait. Là on lui dit : « va jeter ça à la poubelle », elle va le faire alors qu'avant c'était inimaginable. Et... il lui manque encore, elle est non verbale, il lui manque encore des... 'fin au niveau de la communication elle a encore pas mal de retard par rapport à son âge mais... elle progresse chaque jour, elle progresse en fait. Chaque jour j'ai un message détaillé avec ce qu'il se passe avec ce qu'ils ont travaillé, avec des photos, des vidéos. Et moi ça me rassure de savoir qu'elle soit prise en charge comme ça pis d'avoir aussi les retours de ce qui est fait. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.] Voilà.

Clelia : Vous êtes constamment en lien avec comment ça se passe là-bas.

Anna : Oui. [**Clelia** : Mmh mmh.] Alors, malheureusement c'est quand même une école privée donc ça a un certain coût. Du coup, je suis obligée de travailler ici en Suisse, pour pouvoir financer l'école. Hum... mais voilà en tout cas j'essaie d'y aller au moins une fois par mois hum... on a des contacts tous les jours par, par WhatsApp. Et puis de temps en temps, elle vient aussi ici.

Clelia : Mmh mmh. J'imagine que ça doit pas être une situation facile d'être à distance, comme ça.

Anna : Non, non, c'est très très compliqué. Alors la première fois où elle a dû y aller, où on a décidé qu'elle y allait, et que je me suis retrouvée ici toute seule, ça a vraiment vraiment été difficile pour moi et j'ai même dû... à un moment être hospitalisée parce que c'était vraiment difficile pour moi. [**Clelia** : Mmh mmh.] Après, j'ai- au fur et à mesure, d'aller, de la voir, de revenir, de voir que, voilà y a un but, qu'elle progresse pis qu'elle est heureuse là-bas [**Clelia** : Mmh mmh.]. Bah... ça va mieux. Actuellement, j'ai repris mon activité professionnelle et ça va mieux, ouais.

Margaux : Mmh mmh. Donc ça vous aide de savoir qu'elle est bien prise en charge là-bas.

Anna : Euh oui. Elle est-, bah en fait on a beaucoup hésité. C'est un choix très difficile à faire. Mais, en fait on s'est dit, qu'on devait en tant que parent, faire des sacrifices, pour lui permettre de bien se développer « (voix tremblotante) », parce qu'on s'est dit que pour le futur ça serait... pour elle, bénéfique en fait. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh.] Parce que je=

Margaux : En tout cas, je trouve très courageux de votre part.

Anna : Merci. Parce que j'ai beaucoup lu sur des choses liées à la plasticité cérébrale, que quand ils sont petits y a plus de facilités, à acquérir certains apprentissages. Donc... ça met un peu la pression du coup de se dire : « ah là tout de suite faudrait qu'on fasse quelque chose parce que sinon ça va être un peu trop tard, à l'âge de 10 ans, 15 ans ».

Clelia : Mmh mmh. Ouais, on sent que vous avez envie que ça se fasse le plus tôt possible, en fait. Mmh mmh.

Anna : Hum, oui. Parce que je pense que... « (inaudible) » qu'elle va pouvoir apprendre à parler. [**Clelia** : Mmh mmh.] J'ai l'impression que si ça se passe pas dans les premières années, jusqu'à 5-6 ans, c'est un peu trop tard après. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.] mais déjà pour euh... parce que je suis aussi renseignée par rapport aux... euh aux étapes avant le langage. Déjà il y a l'attention donc, ils travaillent beaucoup la dessus. D'avoir une attention conjointe, d'avoir le pointage, d'avoir le... tour de rôle [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.], tout ça c'est des choses sur lesquelles ils travaillent à l'école. Et... voilà c'est des choses qu'en tant que parent on peut pas, à moins qu'on soit vraiment formé, discipliné et qu'on fasse toute la journée ça. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Margaux : Donc y a aussi un sentiment d'urgence qui s'accompagnait avec ces inquiétudes.

Anna : Euh, oui. Moi j'ai, j'ai beau-, j'ai peur qu'on culpabilise après de, de pas avoir fait le plus possible et puis euh... pour son avenir en fait. [**Clelia et Margaux :** Mmh mmh.]

Margaux : Pour bien comprendre la situation, vous aviez dit que votre mari il avait arrêté de travailler pour s'occuper de votre fille. Donc est-ce qu'il est en Turquie avec elle ? Ou il est resté ici ?

Anna : Oui oui, il est en Turquie avec elle, parce que ça nous semblait inimaginable en tout cas de la laisser seule comme ça, en tout cas on s'est dit qu'il y avait un des deux parents qui devait être auprès d'elle, hum... après au niveau-, moi j'ai un plus haut niveaux de formation et de... et j'avais un meilleur travail que lui, donc euh.. lui il était beaucoup plus patient que moi donc ça, on a... on a vite fait le choix. [**Clelia :** Mmh mmh.] Hum... et comme elle était habituée d'être avec lui, pour pas que ça fasse trop de changement non plus pour elle, on a plutôt décider que c'est lui qui reste avec elle. [**Clelia :** Mmh mmh.]

Clelia : Moi je me demande aussi... 'fin comment vous vous sentez face à ce système, finalement où... bah en Suisse vous trouvez pas les structures adéquates pour votre fille. Et le fait, bah voilà, de devoir mettre en place ça, je me demande ce que vous ressentez face à ça.

Anna : Alors, c'est très frustrant et c'est... et y a beaucoup de parents là bas que... qui amènent leur enfant là-bas, qui comprennent pas comment en Suisse on peut pas avoir de telles structures et pus, alors que c'est considéré comme étant un pays riche. [**Clelia :** Mmh mmh.] Moi je suis aussi très étonnée mais j'ai l'impression que c'est un peu... euh... ici, on a l'impress-, 'fin les médecins ici pensent à mon avis qu'il n'y a pas de miracle et pis qu'on peut pas, 'fin... qu'on peut rien faire pour faire en sorte que la situation elle s'améliore [**Clelia :** Mmh mmh.] c'est un petit peu aux parents de gérer ça en fait. Là-bas, c'est une autre approche et hum... je trouve quand même que c'est une chance qu'on ait cette possibilité parce qu'il y a des parents là-bas, qui peuvent, qui amènent une à deux fois par semaine leur enfant dans cette structure parce qu'elle est privée, elle coûte assez cher et qui aimeraient en fait beaucoup plus amener leur enfant. Donc c'est pas que le système en Turquie est meilleur, c'est juste que, voilà quand on a un salaire en Suisse, on peut permettre de financer une telle structure, on peut imaginer que vivre là-bas c'est très compliqué. [**Clelia et Margaux :** Mmh mmh.] Donc le système n'est pas forcément meilleur.

Clelia : Ouais, en tout cas beaucoup de frustration, face à la situation.

Anna : Oui. Oui alors ça aurait beaucoup plus simple, euh enfin... on a, l'année prochaine elle est censée commencer la scolarité obligatoire en 1H. Et... ici c'est que trois jours par semaine et c'est le maximum donc on sait même pas si elle va aller trois jours ou deux jours ou un jour. [**Clelia :** Mmh mmh.] Et on sait pas où est-ce qu'elle va aller, c'est le service d'enseignement spécialisé qui choisit. Euh... et après faut gérer les autres jours euh... et je trouve que c'est

vraiment pas idéal et c'est pas des classes spécialisées en autisme. Il y a cinq enfants, [Clelia : Mmh mmh.], deux-trois enseignants. [Margaux : Mmh mmh.] Là-bas c'est du un pour un. [Margaux : Mmh mmh.] ++ Je trouve dommage parce qu'on peut mettre en place maintenant c'est aussi un lien pour le futur. [Clelia : Mmh mmh.] et c'est compliqué pour les parents de devoir gérer ça, parce qu'on est pas des professionnels, on est pas des spécialistes. [Clelia et Margaux : Mmh mmh.]

Margaux : Parce que le projet pour l'année prochaine, c'est donc qu'elle revienne ici ou... vous pensez continuer en Turquie ?

Anna : Alors on a pas encore décidé. On hésite entre reporter d'une année l'entrée à la scolarité. Euh... ou bien qu'elle commence ici. Mais voilà ((rire)), c'est de nouveau un choix difficile. Hum... on a vraiment pas encore décidé, il y a des pous, des contres. Euh... on a juste «(inaudible)» pour faire une demande de report, si on le souhaite. Et y a pas photo la qualité de la prise en charge elle est bien meilleure là-bas mais après notre projet de vie c'est quand même de rester en Suisse. [Clelia : Mmh mmh.] Donc c'est... c'est compliqué, je peux pas non plus trouver un travail là-bas qui me permettrait de financer l'école, parce que c'est... c'est « (inaudible) » très important. [Clelia et Margaux : Mmh mmh.]

Clelia : Je me demandais aussi la-la pédiatre qui vous suivait, ici en Suisse, quelle a été sa position par rapport à ça, 'fin vous avez discuté avec elle ?

Anna : Alors oui, c'est un homme en fait. J'en ai pas vraiment discuté avec lui par- [Clelia : Mmh mmh.] quand au début il y a eu le diagnostic et que je cherchais à mettre en place des choses euh... il m'a un peu regardé, ouais, le fait qu'il me regarde comme ça en disant, comme 'fin en me donnant l'impression que ça servait à rien ça m'a pas vraiment encouragé à discuter avec lui. [Clelia : Mmh mmh.] Donc je me suis dit je vais vers lui que pour ce qui est aspect médical [Clelia : Mmh mmh.] et physique. Pour le reste, voilà je vais aller vers les spécialistes.

Clelia : Vous avez vraiment senti en fait chez lui cette chose de « en fait, on peut rien faire », c'est un peu ça ?

Anna : Ouais alors il m'a dit : « Madame, il n'y a pas de miracle ». Donc...

Clelia : Ça vous a marqué ces propos-là.

Anna : Euh oui parce que je... je pensais pas qu'il y a pas de miracle. A mon avis, il y a pas de moyen, c'est ça surtout. [Clelia : Mmh mmh.] Y a pas de moyen qui sont donnés pour améliorer les choses. Et moi j'ai vu à quel point ma fille a progressé en peu de temps, à quel point elle progresse de jour en jour. Cet hiver elle est venue pour les fêtes et pendant deux semaines elle avait pas de prise en charge et elle a régressé dans ses apprentissages. [Clelia : Mmh mmh.] Donc on a dû lui remettre la couche parce qu'il y avait tout le temps des accidents. Au niveau de l'alimentation, elle commençait à être de nouveau un peu sélective. Donc je-

sais pas. « (Inaudible) » l'impression que effectivement, il peut y avoir un peu des régressions si on reste pas sur certains, sur certaines choses. [Clelia et Margaux : Mmh mmh.]

Clelia : Parce que concrètement les recommandations du pédiatre, c'était quoi ?

Anna : Ah c'était... « ah euh quan- 'fin qu'elle continue ses thérapies toutes ensemble », il m'a expliqué un peu ça comme ça ((rires)). Sachant qu'elle n'a pas de suivi thérapeutique. Mais je pense qu'il voulait dire qu'elle continue avec le SEI pis que voilà.

Margaux : Parce que quel suivi vous avez gardé avec la pédopsychiatre qui l'a diagnostiquée ?

Anna : Alors avant qu'on ait ce projet d'aller en Turquie, elle m'avait proposé une méthode où je devais filmer en fait des moments de jeux avec elle et sui-, je sais plus comment ça s'appelle cette méthode, elle m'avait fait un mail par rapport à ça qui expliquait un peu plus précisément. Et puis, on regardait comment ça se passait et elle me proposait des choses à améliorer, elle me faisait un feedback par rapport à ce qui pourrait être mis en place, comment on pourrait faire différemment. Mais pour moi à la fois de travailler à cent pour cent euh... j'ai un travail aussi exigeant pis de devoir rentrer pis de devoir faire ce genre de choses c'est plutôt très compliqué. [Clelia et Margaux : Mmh mmh.]

Margaux : Donc c'était une sorte de guidance parentale un peu qu'elle vous proposait ?

Anna : Oui. Tout à fait. En sachant que pour mon mari c'était pas possible... parce que je pense, 'fin il a pas eu de diagnostic tel quel mais je pense qu'il a un trouble de l'attention, c'est pas quelqu'un qui est du tout bavard euh. Il a aussi un peu des difficultés au niveau des interactions. Donc c'était pas vraiment possible de mettre ça en place avec lui. Et il parle pas très bien le français, malgré que ça fait des années qu'il est ici, qu'il est en Suisse. Donc d'avoir ces rendez-vous chez la pédopsychiatre c'était pas possible [Clelia et Margaux : Mmh mmh.].

Margaux : Ouais. Et vous avez parlé aussi d'un suivi que vous aviez mis en place pour vous, mais est-ce que vous avez... est-ce que vous avez je sais pas si on peut dire « mis en place », mais est-ce que vous êtes renseignée sur d'autres choses, typiquement des groupes parents, enfin je sais qu'il existe des groupes parents pour les parents d'enfants TSA. Est-ce que c'est quelque chose qui vous a... 'fin que vous avez, est-ce que vous y avez été ? Vous y avez participé ? Ça vous a intéressé ?

Anna : Oui j'ai participé à quelques activités avec l'association autisme à Fribourg mais... pis c'est pas très fréquent et j'ai... ouais j'ai pas. En fait, c'est tellement une petite association qu'il y a très peu de parents pis y avait pas des parents qui avaient un enfant de l'âge de ma fille. Donc c'était différent, c'était d'autres problèmes qu'ils rencontraient dans leur quotidien que le mien.

Margaux : Mmh mmh. Donc vous avez pas vraiment senti l'utilité de continuer ces groupes de parents.

Anna : Non j'ai pas, j'ai pas senti. Pis c'était une fois tous les deux-trois mois donc c'est pas vraiment... pas vraiment très utile comme ça. J'avais besoin de quelque chose d'un peu plus fréquent. [**Margaux** : Mmh mmh.]

Clelia : Donc personnellement la psychothérapie qui vous aidé. Quand vous regardez comme ça en arrière, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous ont aidées durant ce processus ?

Anna : Hum... oui la psychothérapie ça m'a aidé, après ben j'ai dû prendre des médicaments. Je prends toujours des médicaments et ça m'aide, ça m'aide pas mal. Hum... j'ai vraiment vu une différence avec la prise des anti-dépresseurs et aussi le niveau du sommeil, comme j'avais pas mal d'anxiété, je pensais beaucoup à la situation de ma fille, ça m'inquiétait beaucoup. Donc de pouvoir avoir une aide pour dormir. Euh... alors oui c'est vraiment un appui. Donc là j'ai- ouais ça fait bientôt une année que je suis un peu dans cette situation, mais là je, je vais beaucoup mieux, ouais ça c'est sur [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.].

Clelia : Et =

Anna : En Tu- [**Clelia** : Ah pardon.] pardon, je voulais juste dire encore, en Turquie ça m'a aidé aussi de... y a des salles d'attente pour les parents quand on va chercher les enfants dans ce centre. Et de pouvoir échanger avec les autres parents c'est... c'est chouette, surtout qu'il y a des cas beaucoup plus lourds et là on se dit qu'on a quand même de la chance parce que ça pourrait être pire.

Margaux : Donc vous vous êtes plus identifiée aux parents qu'il y avait dans ce centre là en Turquie que aux parents qui participaient au groupe en Suisse par exemple.

Anna : Oui. Parce que il y avait beaucoup plus de parents dont les enfants étaient en bas âge et... euh... oui c'était des échanges, le groupe de parole qu'il y avait eu, il devait y avoir un ou deux parents qui avaient des adolescents donc ça correspondait pas vraiment à ce que je vivais.

Clelia : Donc ça vous aide plus de parler avec des parents dont les enfants ont un peu près le même âge ou une situation plus similaire en fait.

Anna : Oui, oui oui. Et je... je sais pas 'fin, j'ai eu des échos, où j'ai parlé directement avec eux, pas en groupe mais individuels où je pouvais leur poser la question : « mais comment était votre enfant à ce moment-là ». Je sais que tous les parcours sont différents, tout ça. Mais ça m'aidait aussi d'avoir des retours positifs par rapport à ma fille parce qu'ils voyaient aussi ma fille en disant : « ah mais oui c'est chouette, elle fait ça, elle fait ça, c'est des bons signes ». [**Clelia** : Mmh mmh.]

Margaux : Donc un soutien entre parents [**Mère** : oui.] dans ce centre.

Anna : Oui oui. Ce qui met un peu plus de barrières avec les autres parents, c'est que- bah ils savent qu'on vient de Suisse. Toute l'impression qu'on a une situation très élevée parce que ma fille va cinq jours là-bas, ce qui est très rare pour les enfants qui vont là-bas, ils vont principalement un ou deux jours. Je leur ai expliqué qu'en même temps, ils avaient pas à être séparés de leur enfant, donc... c'est pas non plus agréable pour moi et que ouais, on était tous un peu dans le même bateau.

Clelia : Je me demandais aussi en Suisse, si vous aviez un réseau social ou des gens qui ont été présents pour vous pendant ces moments là.

Anna : Euh oui oui, j'ai... ben au début quand j'ai eu ma période très dépression, c'est vrai qu'on se renferme un peu sur soi-même, on a pas envie d'aller vers les autres tout ça mais... le fait que j'ai été un peu poussée à aller à l'hôpital, de prendre des médicaments, d'avoir une certaine régularité, de voir ma psychiatre... chaque semaine. Hum... parce que je faisais une psychothérapie mais après mon psychothérapeute est parti du cabinet donc j'ai dû continuer avec la psychiatre euh... qui travaillait en délégation. Mais ça m'a aidé d'avoir quelque chose de plus régulier, pis aussi de reprendre le travail, de revoir des collègues, d'avoir des échanges, de faire plus d'activités sociales. Euh... quand ma fille était petite c'était quasiment impossible pour moi parce que je rentrais du travail et je devais aller décharger mon mari qui s'en était occupé toute la journée et qui était très, très fatigué [**Clelia** : Mmh mmh.]. Donc là je me permets d'avoir aussi des moments où je fais des activités que j'aurais pas pu faire avant. Pis je culpabilise parfois un peu parce que je me dis « je devrais pas en profiter, ma fille elle est loin de moi ». Mais je me dis que c'est des choses que je fais pour pouvoir être bien, pour pouvoir aussi être mieux avec elle enfin qu'elle ait une maman qui soit un peu plus... en forme.

Margaux : Mmh mmh. Moi je pense que... je sais pas Clelia tu voulais revenir un peu en arrière sur... l'annonce ?

Clelia : Ouais, je me demandais aussi au moment du diagnostic, si vous aviez reçu un rapport.

Anna : Oui.

Clelia : Et comment vous l'aviez reçu, comment c'était pour vous.

Anna : Euh... elle m'a remis en main propre le rapport d'évaluation. Hum... on a, j'ai aussi fait les démarches avec Pro infirmis pour euh... ça j'ai pas pensé à le dire mais j'ai eu le contact avec Pro infirmis pour savoir quels types de démarches je devais effectuer par rapport à ça. Ici à Fribourg on a des indemnités pour les proches aidants, auxquels on y a plus droit parce qu'ils sont à l'étranger [**Clelia** : Mmh mmh.]. Et par rapport à l'AI, elle m'a conseillé de faire les démarches parce que ma fille a vraiment des difficultés qui font que bah l'un des parents ne peut pas travailler. Mais on m'a dit qu'il y avait un projet de décision qu'ils entraient pas en matière avant l'âge de quatre ans parce que jusqu'à quatre ans c'est normal qu'un enfant soit sous la surveillance de ses parents. J'ai quand même expliqué à la personne de l'AI que c'était

pas vraiment ça parce que les autres enfants peuvent aller à la maternelle normalement et que ma fille non on l'accepte pas telle qu'elle est, elle a besoin d'un accompagnement spécifique. Donc c'est pas quelque chose que nous en tant que parent on exagère ou qu'on sait pas gérer. Hum.. mais voilà hum.. je vais pas faire recours parce qu'on m'a dit qu'il y a d'autres cas qui ont recours et ça a pas, ça a pas passé et pis je-, voilà, j'avais pas envie de faire recours. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Clelia : Vous avez dit : « c'est pas qu'on exagère », des fois vous avez pu avoir ce sentiment là qu'on... [**Anna** : Oui.] que les autres pensaient ça.

Anna : Euh oui. Parce que... voilà euh tant qu'ils sont pas avec ma fille, d'apparence on a l'impression qu'elle est quand même comme les autres enfants. Au quotidien c'est différent quand même. [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.] Il y a des moments où là ça va en s'améliorant. Mais quand on est à l'extérieur, je dois vraiment lui tenir le bras, sinon elle va fuir, elle a pas conscience du danger. Hum... mais je vois des parents avec des tout petits qui regardent à peine leur enfant, qui vont au parc et qui... voilà c'est pas vraiment la même chose, elle a pas les codes sociaux donc si elle a envie d'une glace pis elle voit une grande dans la main d'un enfant, bah elle va la prendre. Voilà, faut toujours être un peu derrière elle, vraiment la surveiller, éviter qu'elle se mette en danger, éviter qu'elle... que voilà elle se blesse.

Margaux : Ouais donc un peu le sentiment que c'est difficile de... vu que les difficultés sont... sont invisibles entre guillemets, [**Anna** : Mmh mmh.] on a l'impression que les gens les prennent pas en compte et s'en rendent pas compte.

Anna : Oui. J'ai quand même une ou deux personnes où on a passé des moments avec ma fille, pis ils ont dit : « Ah mais, je sais pas comment tu fais » et tout. J'ai dit : « Ah bah tu vois, c'est ça quand même ma réalité » [**Clelia** : Mmh mmh.] On s'enferme beaucoup quand on a-, on ose pas parfois faire certaines activités, euh, je me souviens il y avait une activité du dimanche c'était proposé de faire des parcours de sport avec les enfants à Fribourg. Je l'ai amenée une ou deux fois mais elle criait tout le long et tout le monde nous regardait bizarrement et... et ça m'a fait me sentir mal à l'aise et pis je me suis dit ben : « je suis pas très à l'aise d'aller faire ce genre d'activité avec elle ». Donc je préfère faire des activités où elle va être en plein air, où ça va pas déranger, [**Margaux** : Mmh mmh.] où ça sera pas difficile pour moi parce que j'aurais pas peur qu'elle s'enfuie ou je, je... parce qu'elle aime pas être tenue par la main donc j'ai pas envie non plus de lui mettre un harnais ou quelque chose comme ça. Il faut toujours s'adapter [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Margaux : Ouais pis j'imagine que ça doit être très fatiguant au quotidien, comme vous l'avez dit.

Anna : Oui.

Clelia : En tout cas on voit que, 'fin moi ça me touche de vous entendre et de voir tous les sacrifices que vous faites au quotidien pour que votre fille puisse faire des progrès.

Anna : Merci, c'est gentil.

Annexe E - Entretien Sophie

Margaux : Est-ce que vous pouvez un peu nous expliquer votre histoire et puis comment vous êtes arrivée à ce diagnostic ?

Sophie : Alors euh bon, pourtant il fait encore partie des enfants diagnostiqués tôt, mais pourtant, c'était quand même déjà à l'âge de 7 ans hein, donc voilà. C'est là qu'on voit qu'on a encore une bonne marge de progression là-dessus aussi. Du coup, bon, je vais parler de Paolo, parce que du coup, ce sera beaucoup plus simple que voilà. Enfin, du coup, voilà qui est du coup mon grand. Alors, il y a eu pas mal 'fin, je dirais qu'au début, enfin voilà, pour moi il y a pas, enfin voilà, j'ai une amie par exemple, qui a aussi sa fille qui est autiste, puis elle depuis qu'elle a quelques mois elle me disait « Mais elle est autiste ! ». Moi pas forcément. Enfin voilà dans le sens où euh... Bah déjà c'est un premier, je viens pas du tout de ce monde-là, contrairement par exemple, à elle et autre. Euh... et puis j'étais aussi assez en disant chaque enfant son développement, son rythme et autre. Après bah c'est un enfant qui à une année se mettait pas encore du tout, 'fin il se mettait assis mais il faisait pas de quatre pattes, il se mettait pas debout. Il parlait peu 'fin, 'fin, quand je dis parler, même au niveau des bruits d'interaction, enfin, même sans que ce soit des mots compréhensibles, hein. On s'entend à une année, on a voilà, je m'attends pas à ce qu'il me cite le dictionnaire, mais voilà en disant... Donc là, ça a été un peu le premier, un peu, une première étape où on a plutôt fait de la physio et autre qui a permis assez vite qu'il se mette debout. Après, vers 18 mois, on a refait de la physiothérapie pour qu'il puisse marcher sans qu'il y ait forcément énormément de diagnos- 'fin, il y avait pas forcément de difficulté motrice mise en avant, mais plus un, voilà un peu entre guillemets, enfin voilà lourd, « pas forcément envie », entre guillemets. Voilà. Après euh, j'avoue que moi voilà, j'en ai pas fait plus que ça cas. Euh, après c'est un enfant qui a pas spécifiquement, qui parlait très peu.

- Interrompue par son fils cadet -

Sophie : Voilà, c'était un enfant qui verbalisait pas forcément, voilà, beaucoup. J'avais eu, parce que vers une année, il avait fait des absences où du coup on a fait une semaine hospitalisé aux soins continus au CHUV, sans qu'il y ait forcément de l'épilepsie qui soit plus que ça retenue et mise en avant. Parce que du coup on avait été recontrôlé quelques mois plus tard auprès

d'une neuropédiatre au CHUV. Euh, donc par rapport à l'épilepsie elle ressortait rien, mais elle m'avait parlé notamment par exemple par rapport au langage et notamment au fait pas marché. Alors j'avoue que moi sûrement je pense qu'elle avait enfin c'est pas très bien formulé, mais c'est un peu l'idée qui m'était venue dans le sens un peu manger, ces bouquins en mode à tel âge il doit faire ça. C'est à dire que ça fait une semaine qu'il marchait, pis elle me dit « Il shoot pas encore dans un ballon. ». [Margaux : Mmh.] Oui, mais à un moment donné, ça fait une semaine qu'il marche ! 'Fin en disant alors peut-être qu'il devrait vu son âge, mais en disant, voilà. Donc ce qui fait que ça, j'avoue que j'avais peu retenu avec la pédiatre ben, il s'améliorait quand même au niveau verbal, donc on a attendu et puis c'est vraiment vers ses 3 ans où j'ai notamment ma sœur parce que voilà 'fin moi je suis par exemple j'ai un TDAH. Enfin voilà, ma sœur est assez sensibilisée à ça. Et elle m'avait toujours dit « Si je vois quelque chose, je te dis. » pis j'avais dit « Bah s'il te plaît, oui. ». Elle m'avait dit : « Bah tu te souviens qu'on avait discuté de ça ? Là, moi maintenant faut aller t'inquiéter. ». Donc euh du coup bah j'ai été prendre rendez-vous avec la pédiatre, où ben voilà on a fait le bilan audition et autre. Là c'était vraiment plus par rapport au langage. [Margaux : Mmh mmh.] Du coup on a été re-consulter, 'fin on a fait le bilan de logopédie où vraiment quand j'ai vu le bilan je dis « Mais c'est le bilan d'un enfant autiste. », enfin vraiment en me disant, voilà, sans que ce soit écrit parce que de toute façon voilà elle a pas la capacité de poser des diagnostics, c'est pas son rôle en tant que logopédiste, mais pour moi c'était ça. Et avec un : « Mais c'est pas mon fils. », très honnêtement sur le moment. Et du coup, on a été revoir la... 'fin une neuropédiatre au CHUV la professeure X et où très vite elle a dit : « Non mais c'est une dyspraxie verbale », et en l'espace de 15 minutes, elle a fait un rapport où quatre fois elle a écrit, qu'il y avait aucun signe de TSA. Ce qui, je pense, a du coup retardé par la suite pas mal les choses. Euh... voilà. Donc après on continue, on a continué un peu avec ça, avec la logopédie, avec le fait qu'il prenne enfin que, enfin c'est à dire que à trois ans et demi il parlait en voyelles. Et du coup, il devait commencer l'école à tout juste quatre ans. On a demandé un report d'une année, ce qui fait qu'il a commencé l'école, je dirais à cinq ans, pratiquement au niveau des enfants, alors, un peu avec une année de décalage, si on veut bien, mais en même temps, il est du 25 juin, s'il était du premier août, il aurait de toute façon commencé à 5 ans donc, voilà. Mais en s'exprimant de, de manière plutôt compréhensible pour tous euh... voilà. Avec, voilà quand même des difficultés au niveau m- 'fin, son corps dans l'espace et autre. Enfin, voilà très vite la, la, la maîtresse nous disait « Mais essayez de mettre de la psychomotricité ou autre en place. », chose qu'on a fait un peu, voilà vu les délais, mais sans... 'Fin, c'est à dire qu'il y avait- on a vu pendant tout un temps, j'dirais du coup là jusque vers ses six ans, un peu un certain nombre de difficultés, sans qu'on

cherche forcément ou sans qu'on dise, bah voilà « Qu'est ce qui les relie un peu toutes ? ». [Margaux : Mmh mmh.] Et ben voilà de la logopédie en place, de la psychomotricité en place hum... Et pis ben c'est vrai que voilà, moi, il avait de toute façon été enlevé, après je suis sur quelques groupes Facebook de mamans et autres, et notamment une qui expliquait un peu des difficultés en disant ben voilà et en disant que son fils était TSA, et où je me disais : « Mais elle décrit le mien ! ». Et du coup ça a un peu rouvert cette porte-là dans ma tête en me disant « Mais en fait... », mais du coup cette fois avec un autre regard que la première fois quand j'ai pu lire le, le rapport en me disant, ben voilà, 'fin en me disant hum « Ok. ». Avec quand même un peu cette voilà ben voilà entre guillemet cette « crainte » et surtout 'fin ce qui a toujours été pour moi voilà mais depuis le moment finalement entre guillemets de la « suspicion » et le moment où vraiment en me disant : « C'est l'avenir et la suite et le quand moi j'suis plus là ».

Margaux : Mmh mmh.

Sophie : En me disant « Tant que j'suis là on fait mais euh, voilà, le jour où euh... ». Bah finalement voilà le rôle des parents c'est de les rendre autonomes, jusqu'à quel point il sera autonome ? Euh, voilà, ça ça a été, c'était plutôt ça plus que le reste du diagnostic en disant bah « C'est ok. », euh, en disant euh, voilà, aussi probablement parce qu'entre temps il était devenu verbal que y a quand même un certain nombre d'interactions. Alors en soit j'aurais fait comme j'ai toujours dit en disant bah voilà si il avait été autiste, euh voilà, pis qu'on l'avait eu à trois ans et demi 'fin il l'est. Mais du coup à trois ans et demi en disant bah on aurait fait mais euh voilà là j'avais un regard beaucoup plus de euh bah finalement si ça peut apporter des réponses à un gros point d'interrogation tant mieux et pis bah du coup on a eu à ses six ans bah voilà le contrôle vers les six ans. Et où euh bah il avait un certain nombre de stéréotypies, de se frotter les mains, de les secouer et qu'il a fait devant la pédiatre. C'est vrai bah que pour moi il les a toujours fait donc à un moment donné voilà c'est un premier, j'ai pas forcément non plus d'idées à un moment donné un truc qui est toujours là moi j'ai pas prêté plus de regard et c'est vrai que là il l'a fait vraiment de manière assez flagrante auprès de la pédiatre, ce qui lui a fait un gros flash dans sa tête en disant : « Mais à six ans il doit plus ». Euh, et euh, voilà sur le moment elle me parlait plus de TDAH, l'idée d'aller voilà d'aller investiguer ça et je pense qu'après voilà elle a re-regardé, elle a un peu re- voilà, et pis c'est vrai que moi j'ai plus repensé à lui parler du TSA du doute que j'avais eu à c'te consultation et pis j'suis sortie en me disant « Mince j'ai oublié ! ». Pis quelques jours après elle m'a rappelé et euh alors là c'était peut-être... Heureusement que j'y étais déjà venue un peu toute seule parce qu'autrement en

l'occurrence j'étais en voiture en train de conduire quand elle a commencé à me l'aborder. Donc, voilà ((rires)) ça tombe bien que, elle a reconnu après qu'elle aurait peut-être pas dû ((rires)) faire comme ça et plutôt demander à sa secrétaire de me refixer un rendez-vous euh... voilà euh après euh. Donc là c'est plutôt là ou vraiment la première fois ça été marqué. Elle me disait : « Pour moi il y a deux choses qui peuvent expliquer notamment ces stéréotypies, c'est soit un TDAH avec hyperactivité, soit un TSA. Sinon autrement vers cet âge là on est vraiment plus censés les avoir ». Et du coup elle me disait : « Plutôt que d'envisager de retourner au CHUV vers les neuropédiatres qui en plus ont eu beaucoup de turnover et beaucoup de départs, plus que d'arrivées », en disant : « on aura des délais très lents, est-ce qu'on a pas directement intérêt à aller au centre de l'autisme ». Euh en disant : « et pis finalement, on enlève ou on infirme tout, mais plutôt que de se dire là il effectivement », en disant : « ils auraient confirmé le TDAH mais finalement on aurait constaté que ça répondait pas à toutes les questions ». Donc je me disais une fois finalement autant aller au bout et puis voilà. Alors moi j'ai, voilà j'ai pas mal été enfermée dans des diagnostics et notamment aussi dans des mauvais dans ma vie donc pour moi le diagnostic n'est pas forcément l'aboutissement à tout prix de quelque chose, donc c'est vrai que même le TDAH quand on m'en a parlé, en me disant : « pourquoi pas mais concrètement ça amène quoi ? ». Parce que si c'est juste d'amener une étiquette en disant : « ah mais c'est ça », finalement autant qu'il n'ait pas de diagnostic. Au moins on a pas besoin de composer avec qui il est, et de répondre à ses besoins à lui, [Clelia : Mmh mmh.] et pas aux besoins d'un diagnostic, en disant : « on rattache tout à ça », parce que voilà parce que combien de fois je m'étais fait entendre : « oui mais c'est parce que » et en plus c'était pas le bon diagnostic donc euh voilà. Elle disait : « ça nous donne des pistes et des idées » euh en disant : « peut-être que de l'ergothérapie plus tard est plus approprié que » mais en disant : « maintenant on est beaucoup dans quelque chose finalement d'individualisé qui répond aux besoins tout en ayant entre guillemets un espace de carcan où on sait un peu les difficultés pis ce qui peut de base aider pis qu'après entre guillemets une boîte à outils TSA ou TDAH dans laquelle on pioche en fonction des différents besoins. Donc je me disais bah voilà : « du moment que ça peut amener quelque chose de plus spécifique pour moi ben on y va ». Et bah voilà, toujours cette amie, c'est vrai que j'avais ce, bah un peu la politique de l'autruche quand même, en me disant, voilà en disant : « bah ça fait quand même peur d'avoir finalement le mot », surtout que « autisme » et « autiste » c'est un mot qui fait peur, dans le sens où ce qu'on voit c'est un enfant qui parle pas, qui se balance dans un coin. Euh alors, c'est pas mon fils et je sais que c'est pas ça. Maintenant qu'est-ce que c'est réellement ? Ça je sais pas forcément. En disant c'est là, en disant voilà, de mon point de vue, donc voilà ça fait un peu peur pis en même temps voilà, cette

amie qui avait publié, qui avait écrit en disant, notamment en parlant du diagnostic et des gens des fois qui disent qu'on sur-diagnostique à l'heure actuelle. En disant : « ah bah c'est sur que euh c'est parce qu'on a dit à une girafe que c'était une girafe qu'elle l'est devenue, avant c'était un lion ». Euh voilà et en disant : « finalement plutôt que d'avoir un lion au long cou avec des tâches, autant se découvrir que c'est une girafe et finalement s'occuper d'une girafe, plutôt que de s'occuper d'une girafe comme d'un loup ». Donc c'est un peu ça qui m'a aussi finalement convaincue, en disant que : « le fond ça changerait pas, que simplement ce qui pouvait changer c'était un peu la forme et mon regard ». [Clelia : Mmh mmh.] Et c'est vrai que euh, alors après j'ai eu un peu le malheur d'aller farfouiller sur internet et de voilà. Et alors j'ai tendance à faire gaffe à mes sources, mais des fois faire trop gaffe à mes sources et du coup à finir sur des sources un peu trop pro- et autres qui sont pas toujours les meilleures quand on est entre guillemets « proches » ((rires)). C'est peut-être bien de rester dans les bonnes sources parce qu'elles peuvent faire peur ((rires)), voilà notamment en termes de pourcentage d'enfants autonomes, de travail et autre, voilà 'fin les chiffres font peur et qu'au final voilà assez vite j'ai dit : « non alors, on va voir s'il y a d'autres autres lectures plus profanes qui seront mieux » euh voilà. Donc ça c'est un peu je dirais pour le finalement « avant, début de pendant », parce que voilà, parce que finalement là c'était un peu vers ses six ans et qu'il a eu son début de bilan diagnostic vers ses sept ans en gros. [Clelia et Margaux : Mmh mmh.]

Clelia : Et ce qui a motivé ça pour vous, c'était vraiment bah mieux le comprendre, pour en suite pouvoir amener les aides adaptées, c'est ça ?

Sophie : Alors c'est ça, ouais pis finalement avoir une réponse, en disant euh... [Clelia : Ouais ces questionnements que vous aviez euh]. Ouais ces questionnements pis voilà en disant : « qu'est ce qui peut-», 'fin en disant : « Ok on a un certain nombre de trucs, on s'occupe d'un « bout » entre guillemets des difficultés en bas de la pyramide mais finalement qu'est-ce qu'il y au-dessus [Clelia : Mmh mmh.] qui pourrait... » [Margaux : Avoir une compréhension plus globale.] pis du coup finalement aussi, ça je l'avais pas forcément au début, mais je pense que très vite, le regard que j'ai pu porter sur des comportements que je trouvais compliqués à Paolo, notamment 'fin il a vraiment des pourquoi obsessionnels. [Clelia : Mmh mmh.] Et des fois, notamment le 'fin, j'en sais rien, il va taper son frère. Je lui dis : « mais si toi je tape » pis il a vraiment l'air de tomber des nues à l'idée de transposer, de se rendre compte que c'est la même chose que moi je lui en tarte une ou que lui en tarte une à son frère. Vraiment ct'espece d'impossibilité de- d'impatience, de tout le temps : « maman, maman, maman », de tout le

temps venir, de tout le temps avoir besoin, et au final, très vite, ça m'a rendue beaucoup plus patiente et empathique envers lui euh... avec euh finalement ce-, bah il y peut pas grand chose finalement quoi. Disant : « pour l'instant c'est comme ça » et plutôt que : « ouais mais Paolo tu vois bien », dire : « non, apprenons lui à voir et à pouvoir fonctionner parce qu'il a pas cette carte là ». [Clelia et Margaux : Mmh mmh.] Et finalement dans le monde, pour lui, rien n'est logique quoi, 'fin c'est-à-dire que il a fini avec les codes des moines tibétains en Occident quoi ((Rires)) c'est peut-être pas pratique. Non mais voilà, en disant : « voilà, finalement, si nous on finissait dans une totale autre culture, on aurait un peu le même, le même comportement, [Clelia : Mmh mmh.] en disant on serait tout le temps à coté de la plaque et voilà. Et c'est vrai que ça assez vite, même avant le diagnostic, voilà je pense que assez vite ça m'a, ça m'a ouvert et que... et que voilà plus vite j'étais dans le bain, voilà. Sachant, essayant de le comprendre [Clelia : Mmh mmh.] et pis, et pis finalement, un peu dans la recherche du mode d'emploi qu'on a oublié de nous fournir à la naissance quoi.

Clelia et Margaux : Mmh mmh.

Clelia : Donc de mieux comprendre pourquoi en fait il fonctionne comme ça pis vous-même d'adapter euh =

Sophie : Ouais c'est ça, du coup d'avoir je pense l'effet que ça a eu, ouais pis encore une fois, mieux comprendre pourquoi et pis de... 'fin voilà.

Clelia : Mmh mmh. Moi je voulais juste revenir, vous aviez dit que quand hum... y a eu ce rendez-vous c'était chez la logo où il y a eu ce rapport où vous vous êtes dit [Sophie : le premier rapport, ouais.] où vous vous êtes dit : « ah mais ça c'est de l'autisme, ah mais c'est pas mon fils ». [Sophie : Ouais.] Là, qu'est-ce que vous avez ressenti à ce moment-là ? Comment c'était pour vous de lire ce rapport ?

Sophie : 'fin honnêtement, 'fin... alors je pense à part ça que y des bouts qu'elle avait pas tout pris en compte, enfin c'est-à-dire que notamment, on lui avait demandé d'associer des animaux pis en la regardant à ce moment-là clairement assez droit dans les yeux il les a mal associé, [Clelia : Mmh mmh.] en disant : « je ne sais pas, je ne sais pas s'il a fait exprès ou pas », ouais t'as quand même deux-trois indices euh voilà, en disant, voilà je pense qu'il y a eu un peu ces choses-là et euh... après 'fin, c'est vrai que, 'fin honnêtement sur le moment j'étais plus en

colère ou autre que ‘fin et vraiment derrière le rendez-vous avec la professeur, c’était vraiment le soulagement et le « ah ben voilà ». [Clelia : Mmh mmh.] C’est pour ça que je dis au final euh, alors ce que je regrette c’est le temps que du coup ça a permis qu’on y vienne plus tard. Parce que j’en ai même encore discuté une fois en fin d’un ra-, d’un réseau d’école qui a été spécialement compliqué où il y avait la pédiatre, où on en a un peu re-discuté. Et elle me disait : « bah c’est sûr qu’avec ce rapport là, euh, bah finalement entre guillemets c’est un peu son métier pis on lui « fait confiance » et pis elle dit « il a vraiment fallu cette consult’ des six ans », où elle dit en fait j’ai repris le rapport et en fait je suis pas d’accord avec vous. Mais où avant pour qu’elle re-questionne ça, il a quand même fallu une année et demie. Non, deux ans et demi. Euh, voilà, donc ça, je regrette, maintenant sur le moment même qu’on y soit pas venus, je pense que c’est pas forcément un mal, parce que clairement pour moi c’était pas du tout ok à ce moment là. Alors j’aurais composé avec, parce qu’à un moment donné on avait pas le choix, mais je pense que ça aurait été beaucoup plus compliqué et beaucoup plus entre guillemets un monde qui s’effondre que finalement des portes qui s’ouvrent. [Clelia : Mmh mmh.] Je pense que maintenant, c’est plus un peu des porte qui s’ouvrent et des... et voilà, et maintenant par la suite, des propositions d’aide qui peuvent s’amener, ‘fin voilà des aménagements qui peuvent se faire entre guillemets plus spécifiques parce qu’on a un diagnostic et que ça vient en plus entre guillemets comme une apport d’aide et finalement le diagnostic, une béquille parce qu’on va pas se mentir, que dans notre monde c’est quand même plus simple que... que ça va plus vite de dire « autisme » pour obtenir des aides que de dire « difficultés » dans ça, ça, ça, ça. Donc je le vois plus un peu, ‘fin pas comme une béquille, mais voilà, plus, encore une fois comme une aide, un mode d’emploi quand même [Clelia : Mmh mmh.] que comme un monde qui s’effondre et... finalement un truc alors, que je pense que à ce moment-là clairement euh... si elle avait confirmé les doutes et qu’on s’était lancés deux-trois ans... ouais trois ans, trois et demie, à ce moment-là dans ce diagnostic là, je pense que ça aurait été beaucoup plus compliqué, beaucoup plus dans la douleur et qu’on aurait beaucoup plus mis les pieds au mur [Clelia : Mmh mmh.] ‘fin c’est-à-dire moi et par ricochet un peu mon mari, parce qu’en général c’est moi qui fais les démarches et lui qui prend le bateau en route, voilà.

Clelia : C’est comme si vous aviez eu besoin de ce temps aussi. Ou bien...

Sophie : Bah je pense, peut-être aussi pour pouvoir un peu y venir tout seul. Aussi je pense du coup un peu changer euh ‘fin finalement mon regard et mes connaissances sur l’autisme. Je pense que...

Margaux : Mmh mmh. C’est un chemin qui a été fait, ‘fin que vous avez fait durant ce laps de temps.

Sophie : Ouais, mais très involontairement justement. En faisant des lectures, en voyant, en ayant un peu, voilà, j’ai pas été spécifiquement recherché dedans [**Clelia** : Mmh mmh.] mais...

Clelia : Mais c’est aussi comme vous dites, quand vous avez vu pour la première fois, vous vous êtes dit : « ah mais c’est pas mon fils », [**Sophie** : Mmh mmh.] peut-être que ça illustre comme c’était difficile d’imaginer ça à ce moment-là en tout cas.

Sophie : Oui alors c’est ça. Non, non alors et ça je le reconnais bien ((rires)) encore après, même si je peux me dire : « oh mais mince ça aurait bien » mais en disant, oui mais en fait c’était pas ok et c’est peut-être pas pour rien que les choses ne se sont pas faites à ce moment-là [**Clelia** : Mmh mmh.] parce que c’était pas ok du tout pour, en tout cas pour moi, et probablement encore une fois, vu que c’est plutôt moi qui initie les démarches, un peu pour moi mari derrière aussi quoi [**Clelia** : Mmh mmh.] et...

Margaux : Moi j’avais juste une question, parce que vous avez parlé de... d’absences de votre fils, [**Sophie** : Oui.] en lien avec des possibles crises d’épilepsie [**Sophie** : Oui.] mais j’ai pas compris qu’est-ce que c’était ces absences.

Sophie : Alors en fait, il faisait vraiment des espèces d’absence, c’est-à-dire qu’il perdait pas spécifiquement connaissance, dans le sens où il nous tombait pas dans les bras ou autres, mais vraiment, il y avait plus aucun contact visuel, verbal, sensitif, ‘fin voilà, impossible de...

Margaux : Ok, ah ouais.

Sophie : Ce qui faisait penser du coup à... à de l’épilepsie. Voilà, il y a eu un épisode vers ses un ans, il y a re-eu deux-trois fois vers ses 18 mois ou deux ans, qui nous a amené du coup à ré-consulter une fois. Et pis après autrement, il y a plus eu.

Margaux : Ok, d'accord. Et pis vous avez parlé de l'annonce de la pédiatre par téléphone, dans votre voitures. [**Sophie** : Oui ((rires))] Comment vous l'avez vécu à ce moment-là ? Commente elle l'a annoncé et comment vous vous l'avez reçu et vécu ?

Sophie : Euh pfff... alors comment elle l'a annoncé... c'est-à-dire en nous disant qu'elle avait ré-réfléchi, parce que c'est vrai que sur le moment, vraiment au début elle m'avait parlé que de TDAH, elle m'a quand même dit : « je me demande ou ce serait le mieux », voilà pour elle je pense que c'était déjà une porte ouverte, sauf que si elle le verbalise pas, moi j'ai pas forcément ((rire)) la suite et les implicites, euh voilà. Euh, comment je l'ai reçu, alors j'ai eu le fait que ça me tombe pas de nul part, et d'ailleurs je crois que je lui ai dit en disant : « d'ailleurs je m'étais dit que j'avais oublié de vous parler parce que » voilà, et... euh après quand même assez vite euh, bah encore une fois ce stress un peu de la suite et c'est là où le soir je crois que je regardais un peu internet et autres, hum... et où, voilà, c'est vite, c'est vrai que j'ai entre guillemets, la chance d'avoir cette amie qui vit un peu le même parcours, mais elle avec une année de décalé, donc c'est à dire qu'elle a une année d'avance, donc en général quand moi je commence les démarche, elle elle les finit. Donc du coup, ça me donne ((rires)) un avant goût de la suite, vu qu'on est grosso modo sur des une année de délai. Ça colle pas mal. Euh. Voilà où je lui en parlais pis elle me disait : « Bah nous on est en fin de diagnostic » euh... voilà donc voilà... c'est vite d'aller en parler à ma maman qui a vraiment eu le : « oui mais il parle et il regarde », « oui mais » ((rires)), c'est un peu plus nuancé que ça. Bah faut dire que ma maman, notamment pour mon frère, ça a été sa grosse angoisse toute sa grossesse, c'est qu'il soit autiste. Donc du coup, ça venait un peu aussi chambouler un peu ça. Alors finalement c'est pas plus mal, c'est pas le sien, c'est le mien et ça lui permet de cach- casser quelques codes parce que voilà, il y a eu notamment le « oui mais il sourit », oui... ((Rires)) mais. Voilà en disant, mais encore une fois, ma maman nous a eu tard, ma maman est de... 1947, donc elle a 75, bientôt 76 ans. Euh voilé à 'fin, mon frère en a bientôt 40, donc du coup on parle vraiment encore une fois d'il y a X années, quand elle avait ses craintes d'autisme où clairement on était pas sûrs de ce qu'on a pu découvrir et mettre maintenant en place. Donc elle a un peu gardé ça avec elle, mais euh voilà, ça été un peu d'en parler pas forcément à tout le monde et de manière très ouverte. Voilà, j'ai un peu choisi vers qui j'allais. Hum... voilà euh... et pis voilà, après encore une fois, un peu de rechercher mais de manière entre guillemets « un peu mieux », un peu plus... voilà, sur des sites qui collent un peu plus, et qui voilà restent fiables pis du coup ben d'attendre, pis vraiment voir surtout que l'école c'était pas simple et pas mal de difficultés. Ça

a vraiment été le... ‘fin je pense que ce moment d’attente, c’était pratiquement une année. Euh... voilà, même si en poussant pas mal, parce qu’il y avait pas de difficultés, la pédiatre a pu faire en sorte qu’on voit une fois le docteur X, notamment pour appuyer la demande de Dinomobile. Euh... voilà, mais un peu l’impression qu’on perdait une année et pis de, en me disant, on va voir cet enfant où l’école c’est compliqué mais qu’on peut pas mettre grand chose en place. Hum... voilà, ‘fin là voilà, limite un peu d’impatience, en disant ‘fin voilà, maintenant on avance, on y va et pis euh... on... bah on regarde ce qu’il en est et on regarde ce qu’on peut faire quoi. [Margaux : Mmh mmh.] Mais plus scolairement parlant que la maison. [Clelia : Mmh mmh.] Euh... où finalement la maison je me rends compte maintenant un peu de semaine en semaine, le nombre de trucs que j’ai déjà, sans le savoir et sans le vouloir, adapté et mis en place ‘fin... en disant, parce que... parce qu’à un moment donné finalement, comme tout parent, un truc qui marche pas, on l’abandonne. [Clelia : Mmh mmh.] Sauf qu’en fait, y en a plein où c’est déjà de base des... des adaptations, sauf qu’encore une fois c’est le premier donc voilà pour moi c’est, c’est pas-, comme je dis maintenant, bah voilà puisque son petit frère a trois ans et demi de moi, en disant quand ils sont les deux au même niveau, ‘fin si j’ai le petit frère qui est devant, ouais je vois bien l’idée de décalage. Non mais voilà en disant encore une fois, j’aime pas ‘fin je le compare jamais en âge. Là j’ai rencontré, je suis restée amie avec ma voisine de chambre à la mat’. Je bais jamais comparé Paolo avec ce petit garçon parce qu’ils ont 24 heures d’écart, ça n’a pas de sens, [Clelia et Margaux : Mmh mmh.] en disant, voilà, pi à un moment donné y a des trucs, typiquement E sait faire des trucs du roller et ce garçon ne sait pas, ‘fin voilà en disant, après chacun son niveau, même si y a des trucs où oui y a des gros décalages, sa cousine, où ils ont quatre mois d’écart, non plus. Voilà, ça a pas de sens. Maintenant, quand avec son petit frère de trois ans et demi de moins, on en est au même niveau d’autonomie, au même niveau de jeu, oui, là je veux bien faire une comparaison, en disant, voilà, y a quand même voilà. On s’entend bien qu’en trois ans et demi, malgré le décalage des enfants, on va pas déconner non plus, non mais voilà. Donc euh... voilà.

Clelia : Mmh mmh. Donc la comparaison avec votre deuxième fils montre bien ce décalage, c’est ça ?

Sophie : Ouais c’est ça. [Clelia : Mmh mmh.] En disant, c’était plutôt là ou voilà, en disant voilà je les mets à niveau, mais encore une fois pas genre Palolo a une année et Tristan a une année. Mais vraiment, Paolo a 7 ans et Tristan a trois ans et demi, ok. Euh, voilà, ‘fin ils sont à même niveau donc, voilà en disant, y a des décalages et des difficultés pis c’est vrai que là

maintenant ça c'est un peu confirmé « (inaudible) » mais j'ai toujours dit en disant, j'ai deux enfants en bas âge et j'ai l'impression que le deuxième est, sur certains plans, plus autonome que le premier pis finalement vu que l'autonomie de Paolo est estimée à l'heure actuelle à celle d'un enfant de deux à trois ans, oui ((rires)) l'autre ayant quatre, finalement je suis pas si ((rires)) « (inaudible) » même il a aussi un retard d'autonomie le deuxième, puisque ça permet aussi d'avoir un peu maman, de s'assurer la présence de maman. Voilà en disant euh... en disant oui. Et du coup voilà, ça a permis aussi maintenant de valider ces difficultés quand je voyais les galère de-, pis en disant les autres c'est pas si compliqué, pis en disant : « bah oui, mais les autres ils ont pas forcément ça pis à sept ans et demi c'est déjà pas mal autonome quoi ».

Clelia : Mmh mmh. Et pour revenir sur la période où la pédiatre a pu poser le diagnostic, est ce que =

Sophie : Elle l'a pas vraiment posé honnêtement. [**Clelia** : C'est vrai ?] Ca a vraiment été posé par le... Non elle, elle l'a eu un peu en suspicion finalement [**Clelia** : Ok.] et en nous envoyant vers le CCA [**Clelia** : Ok.] Donc voilà.

Clelia : Ok alors est-ce que vous pouvez peut-être nous expliquer comment ça s'est passé pour vous au CCA ?

Sophie : Euh... alors... bah il y a eu justement ce premier rendez-vous avec le docteur X, qui lui confirmait un peu les doutes sans poser de diagnsotic, vu qu'il y avait pas eu de bilan normé complet. Euh... qui du coup validait aussi la demande de Dinomobile. Euh... voilà. Après, il y a de nouveau eu, parce que ça c'était genre juin, mai-juin... donc déjà pas mal de mois après, vu que ça été lancé vers septembre, ça été voilà, un peu vers la fin, avec déjà la proposition en discutant par rapport au sommeil, d'envisager la mélatonine, donc ce qui a déjà un peu révolutionné nos soirées, nos nuits et déjà considérablement améliorer sa fatigabilité à l'école la journée, parce qu'il arrivait déjà complètement épuisé. Donc... euh voilé, ça déjà on a pu gagner entre guillemets « ce petit bout là », avec un peu cette confirmation et finalement pour nous euh... je dirais ça a un peu confirmé nos doutes 'fin voilà, en se disant, si avant on était peut-être un peu, en disant, oui on pense et autre. Pour nous, c'était déjà entre guillemets « un peu plus sur » et... et voilà pour faire simple voilà, c'est-à-dire que je suis secouriste, donc quand je discute avec des ambulances et autres et qu'on me disait, je disais « il est autiste »,

‘fin voilà à un moment donné, j’enlevais un peu de suspicion. [**Clelia** : Mmh mmh.] Donc je pense que du coup déjà un peu permis que finalement dans notre tête on y soit. Euh, voilà. Après, du coup... du coup on a toujours eu des rendez-vous très vite, vu que c’était un peu accéléré, donc ça ça été un peu toujours des très longues attentes, pis voilà typiquement le docteur qui m’a appelé pour me dire : « semaine prochaine rendez-vous ». En disant : « oui, ok », euh voilà. Pis là le bilan ça été un peu la même, c’est-à-dire que du coup on a attendu en gros une année pour qu’ils nous disent « oui mais voilà telle date et il faut absolument qu’il y ait les deux parents », « oui je bosse à 100%, c’est dans quatre jours votre truc quand même », voilà. Euh... donc un peu ces espèces de, j’avais envie de dire « (inaudible) », calme plat pis d’un coup il faut pis c’est tout de suite pis y a pas le choix pis on doit se débrouiller.

Clelia : Donc ils vous appellent assez rapidement, ‘fin non, pas rapidement, après longtemps, pour vous dire : « il faut venir rapidement ».

Sophie : Ouais c’est ça. [**Clelia** : C’est ça.] Quand je dis « rapidement », c’est quelques jours. [**Clelia** : Ouais, hein hein.] En disant, la c’était vraiment ça, c’était la semaine d’avant pour le début du bilan la semaine d’après, en nous disant : « il faut absolument qu’il y ait les deux parents ».

Clelia : Mmh mmh. Vous auriez préféré que ça soit averti un peu plus tôt.

Sophie : Bah un peu plus en amont, qu’on puisse aussi s’organiser, voilà notamment il y a eu un des rendez-vous, pis elle me dit : « non mais il faut cette date là », « oui, mais à un moment donné c’est-à-dire que je doute pas que votre agenda soit très compliqué à coordonner, je vous cache pas que celui du médecin cantonal me paraît encore plus complexe. Donc je vais quand même aller à la séance avec le médecin cantonal, ((rires)) pis on va vraiment le déplacer ». J’ai peu d’impératif, mais voilà, encore une fois, en étant secouriste responsable, en disant là quand je coordonne X agendas dans celui du médecin cantonal, je suis pas apte à le déplacer ((rire)) [**Clelia** : Mmh mmh.] Donc celui-là, on a quand même fluctuer, on s’est quand même adaptés, voilà. Après le bilan, je dirais que le premier rendez-vous a pas forcément été, ‘fin simple, bah du coup c’était pas le même médecin, j’aurais plus le nom de celui qui a vraiment fait le bilan. Euh, voilà mais nous disant : « Ah mais moi je pars de zéro », ‘fin voilà en ayant un peu l’impression, en disant euh... alors après on a compris que c’était plus vraiment dans l’idée d’avoir un regard neutre et qui voulait pas vraiment tenir compte des première conclusion du

docteur précédent pour repartir entre guillemets avec un « regard neuf ». Mais c'était voilà, peut-être « très bien formulé » entre guillemets au début et autre. C'est vrai qu'au début, on s'est dit : « mais il sort d'où, mon dieu, au secours ». Mais répondre à deux heures de questions avec lui, ça va être long, pis voilà au final les choses se sont bien passées.

Clelia : Parce qu'au départ, il a... il vous a pas, 'fin il a pas pris en considération tout ce qui avait été fait en amont ?

Sophie : Non.

Clelia : Et ça, ça vous l'avez vécu comment ?

Sophie : Bah c'est à dire que c'est pas forcément le fait qu'il ne le prenne pas en compte. Je pense que c'est la manière dont il l'a amené qui donnait un peu l'impression, [**Clelia** : Ah ok.] 'fin voilà après c'est comme si : « ah bah non d'office, il est pas autiste ». 'Fin je sais pas, quelque chose, 'fin voilà, c'était... encore une fois, peut-être pas bien formulé ou pas bien compris de l'autre côté. 'Fin, voilà qui faisait en disant : « bon » et pis ouais un espèce, il donne un peu comme ça une espèce vraiment très froid, très voilà, mais quand même entre guillemets lui raconter toute notre vie, en tout cas celle de notre fils. Et du coup un bon lien avec nous, en disant, ça va être un peu compliqué et voilà, les choses se sont bien passées, 'fin voilà, au fil du temps on a aussi un peu mieux compris [**Clelia** : Mmh mmh] voilà son idée qui finalement peut aussi être bonne. 'Fin voilà en disant, euh plutôt que de se faire orienter par peut-être ce que la pédiatre aurait pu voir [**Clelia** : Mmh mmh.] ou ce que son collègue a vu encore une fois sans rien, en disant voilà partir et se focaliser finalement sur les questionnaires et les entretiens et les choses normées qui sont prévues. [**Clelia** : Mmh mmh.] C'est pas pour rien qu'elles sont faites et qu'elles sont faites comme ça.

Clelia : Mmh mmh. Mais donc suite à ce premier rendez-vous, vous aviez un peu de l'appréhension pour la suite, comment ça allait se passer avec lui.

Sophie : Mais non parce qu'au cours du rendez-vous ça s'est bien passé [**Clelia** : Ok.] parce que vraiment on a fait cette première séance, prise de contact et tout de suite dans la continuité, il y avait deux psychologues qui ont pris Paolo pour l'entretien structuré et pis nous, avec le médecin, le questionnaire, là les deux... deux-trois questionnaires, je ne sais plus. [**Clelia** :

Mmh mmh.] Bref ((rire)) il y en a beaucoup « (inaudible) » questions. Du coup finalement, au cours de l'entretien, dès qu'on a commencé à parler voilà, à répondre, on s'est rendu compte que ça se passait bien. Donc ça fait que, non, non la suite... euh...

Margaux : Ouais. Donc il vous a paru froid, parce qu'il... par rapport au fait que vous aviez attendu une année et que vous aviez l'impression qu'il prenait pas tout ça en compte, tout ce travail fait en amont.

Sophie : Ouais mais je pense, pis c'est vrai qu'on parlait de DINO, et entre guillemets ça avait été validé, pis en nous redisant « oui mais c'est vraiment que s'il y a un diagnostic d'autisme confirmé qu'il y a l'intervention de DINO », donc voilà moi je, 'fin voilà, avec un espèce, mais encore une fois, je pense que c'était plus la structure et du-, voilà et de la méthodologie que... que un manque humain. Mais euh... voilà, je pense que... [**Margaux** : Ok.] ce qui fait que pendant le truc ça a ré-amené un deuxième « (Inaudible) » ((rires)), on aime bien des fois les situations compliquées. C'est-à-dire que bah justement il y avait cette démarche de Dino, où il nous a bien rien re-dit, je sais plus combien de fois au début, que Dino interviendrait que en cas de diagnostic de TSA confirmé et euh... bref il y a eu un incident à l'école avec Paolo où il s'est fait tapé et autres. Et j'ai la maîtresse qui vient et qui me dit : « Ah et pis si jamais à partir de telle date, y a l'enseignante de DINO qui intervient », j'étais un peu là : « euh, c'est quand même pas la maîtresse qui est en train de me confirmer le diagnostic de TSA de mon fils ? ». 'Fin en disant, il m'a expliqué quinze fois que c'était « que » et là ils m'annoncent qu'ils interviennent, 'fin voilà, en disant, mais, en disant je crois qu'il y a une bulle dans le pâté pour le coup. Euh, voilà, avec... d'un coté le « bon bah voilà » et en même temps le : « bon c'est pas sur, peut-être que c'est autre, on sait pas bien, on sait pas ce qu'ils ont fait », pis ça, 'fin voilà, sur le moment je voulais appeler et au final il avait la suite des bilans et autres donc je me suis dit que j'en parlerai. Donc c'est vrai que voilà, je lui en ai parlé, pis elle me disait euh : « ah non, non, mais on s'est pas vus, on s'est pas ». J'ai dit : « oui, mais alors dans ce cas là, précisez peut-être, 'fin faites un truc » mais juste, voilà juste rien dire alors que vous avez spécifié autre fois « que », c'est pas terrible. [**Clelia** : Mmh mmh.] Donc euh... donc voilà, tout en me disant à ce moment-là, en me disant, de toute façon, bah voilà, maintenant elle a appris, donc même si disons le TSA devait s'infirmier, elle a pris la première part. Donc elle fera quand même probablement quelques rendez-vous moins longtemps et autres. Et pis, euh, du coup en me lâchant un peu en porte de couloirs, en me disant : « mais honnêtement, pour nous, je pense qu'à 80% on peut dire que le diagnostic est confirmé ». [**Margaux** : Ok.] Voilà.

Clelia : Donc ça, c'est qui qui a eu =

Sophie : Ça c'était la psychologue du Centre Cantonal Autisme, en allant amener Paolo pour un bilan.

Clelia : Ok, donc pendant le bilan.

Sophie : Oui, dans la salle d'attente ((rire)) du coup.

Clelia : Ok. Et ça comment vous l'avez pris ? Comment vous l'avez vécu ?

Sophie : Alors... honnêtement pour ce moment-là, ça allait, 'fin voilà, ça m'a permis de comprendre le quiproquos de la cour d'école. Et 'fin en général, assez vite, quand il y a ce genre de bulles, je vois plus le côté donner les infos pour éviter que d'autres parents aient le même truc, que moi. [**Clelia** : Mmh mmh.] Voilà, je suis un peu base entre guillemets, plutôt soignante, plutôt voilà. Donc j'ai plutôt ce côté-là, mais peut-être aussi un peu pour me protéger moi et pas trop penser moi. Euh, après honnêtement par rapport à la cour, c'est vrai que voilà je l'ai un peu lancée dessus, vu l'histoire de la cour d'école, pis j'ai senti que... bah entre guillemets, c'est pas forcément son but d'avoir cette conversation-là, ce que je peux bien comprendre. [**Clelia** : Mmh mmh.] En disant, dans ce cas-là, je peux, dites à la maîtresse : « en parlez pas encore ». 'Fin je sais pas, ((rires)) un truc, 'fin voilà. Ou alors venez prévenir les parents en amont, [**Clelia** : Mmh mmh.] 'fin voilà. Choisissez. Donc voilà, en me disant, après, je pense pas que ça été, 'fin voilà, en disant, pis en même temps d'un côté en me disant, bon ben voilà, je pense ça a aussi permis de confirmer, parce que, même si on y était déjà un peu venu dans notes têtes, euh voilà, au moment où c'est écrit noir sur blanc, ça reste encore autre chose que le : « oui, il est » mais entre guillemets un peu dans la pensée et il y a rien qui est figé et écrit, quoi. [**Clelia** : Mmh mmh.] Euh, voilà, je pense que =

Margaux : Et comment c'était différent ? Comment vous l'avez ressenti une fois que c'était écrit noir sur blanc ?

Sophie : Alors, je pense que ça été très ambivalent. C'est-à-dire qu'il y a eu une part de soulagement. En disant, bon ben voilà, entre guillemets, on l'a, on y est, parce que finalement

on s'y attend et encore une fois, c'est un cheminement d'une année, donc c'est plus l'aboutissement d'un long projet que ((rire)) juste un diagnostic médical, donc une part de soulagement et euh... ça reste quand même euh... j'ai pas forcément le bon mot, mais un peu 'fin... pas forcément un tsunami, c'est peut-être un peu fort, voilà, en disant, entre guillemets, voilà bah un bouleversement, un gros trucs qui avec, le fait que c'est acté et qu'il va falloir prendre en compte le fait que, bah finalement, depuis un peu plus de sept ans, on héberge une colocataire qui s'était montrée un moment, 'fin visible mais pourtant quand même vachement discrète. Voilà. Euh très présente, mais très discrète pour autant. Et pis, euh... voilà fin, entre guillemets un peu invisible, mais... 'fin comme je disais voilà, mon amie je la rejoignais en disant, disant, clairement, volontairement j'aurais jamais pris un billet pour l'île autisme mais finalement, maintenant qu'on a pris le vol, pour moi, euh... bah on y va et si on me laissait la possibilité, ben non, vous me laissez mon fils. 'Fin en disant, parce que... parce que finalement si on enlevait l'autisme, on change le tout au tout, vu que c'est tout. 'Fin c'est pour ça que je dis : « oui il a un TSA, mais il est autiste » parce que finalement, c'est... 'fin... voilà, 'fin c'est lui, c'est vraiment, 'fin voilà pour moi ça fait partie un peu des, pour moi c'est du coup pas une maladie, mais en disant, voilà, ça fait partie des... voilà, des difficultés ou des trucs, en disant, c'est juste dans le fonctionnement basique et qu'on peut pas juste enlever un bout [Clelia : Mmh mmh.] et pis garder le reste, donc voilà. Donc vraiment cette ambivalence et ce... soulagement d'un côté, 'fin voilà, psi aussi encore une fois: « bon bah c'est bon, on est au bout, on y est ». Euh... voilà. Et encore une fois soulagement, inquiétude de la suite, en disant voilà, de l'autonomie, de, encore une fois, de l'après même si encore une fois il a sept ans et demi et j'ai prévu de vivre encore quelques années. Pis voilà, ça c'est aussi mon côté angoisse que j'ai, j'essaie de poser un peu, en disant ben on-, minute papillon, une année après l'autre et pis... et pis euh voilà. Et pis il y a eu aussi sa scolarité et pis derrière entre guillemets, qu'il puisse avoir 'fin voilà un métier ou une occupation, ou quelque chose, même si c'est pas entre guillemets, un job à plein temps mais disons que... juste à rien faire à la maison, je pense pas que ça colle à beaucoup de monde. Euh voilà. Donc voilà, ça été un peu d'un coté ces angoisses qui entre guillemets ont raison, qui entre guillemets ont lieu d'être qui font un peu se dire « on fait doucement » et pis qu'après très vite ce : « bah faut lancer les démarches AI, la rente pour ci, la rente pour ça, le machin, le truc, 'fin voilà. Hum... où en disant, oui mais 'fin, deux secondes hein, on a attendu une année au bout d'un moment ((rires)) vous allez attendre, 'fin voilà pis après encore une fois cette attente qui a de nouveau été très longue du rapport, parce que tant qu'il y avait pas le rapport on pouvait pas lancer les démarches.

Clelia : Mmh mmh. Vous avez attendu combien de temps ?

Sophie : Trois mois, [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.] un peu près. Voilà, pis après une fois qu'il y a eu le rapport, où voilà, puisqu'il y a aussi eu l'école, d'un coup fallait très vite, vu qu'il parlait d'école spécialisée, très vite aller visiter, donner la réponse. « Oui mais c'est pas assez rapide », donc faut aller voir pis faut confirmer. En disant : « les gars, c'est pas moi qui ai fait traîner une année le... ((rires)) diagnostic », donc voilà. 'Fin avec un peu cette impression depuis, pis derrière, encore une fois, l'AI, pis en même temps on signe de notre côté vu qu'il y a quand même entre guillemets l'enjeu derrière du fait de demander une rente d'importance, donc quand même liée à mon revenu. Parce que c'est sur que... je suis mère au foyer mais pas vraiment par choix. Donc, euh... voilà, fin voilà on a pas une situation financière absolument géniale donc si ça peut, et plus vite on peut lancer cette demande, plus vite après ça prend le temps que ça prend. Mais derrière, ce qui fait foi, c'est la pose de la demande euh voilà. Pis au moment où y a ça, bah après faut vite corriger, faut vite renvoyer, faut vite renvoyer le rapport, faut donner les infos, 'fin voilà en disant, avec un peu cette impression qu'on est jamais assez rapides et pis que finalement on met un peu la pression sur les parents, pour... raccourcir les délais du système qui a pris une année et demie à ce qui ait le tout. [**Clelia** : Mmh mmh.] Voilà, en disant, voilà. Mais comme je l'ai déjà dit, avec un peu l'impression que c'était à moi, à nous de palier, [**Clelia** : Mmh mmh.] c'est-à-dire que les changements sont très compliqués pour notre fils. La réponse de l'école a été de dire : « quand l'enseignante est malade, vous devez le garder à la maison ». [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Margaux : Ouais donc l'impression que ça retombe sur vos épaules.

Sophie : C'est ça.

Clelia : Pis c'est : « faites vite » mais en fait derrière ça suit pas, vous pouvez pas =

Sophie : Ouais c'est ça, ou alors : « ça a pris très long et alors maintenant que nous on a pris très long, dépêchez-vous », notamment pour la demande de la PES, qu'ils avaient lancés où moi j'avais dit : « mais est-ce qu'il faudrait pas juste attendre d'avoir la fin des résultats du diagnostic, comme vous dites qu'il le faut », pis en disant : « ah non mais on a le temps » pis la doyenne c'était limite un peu moquée de moi en disant : « ouais mais de toute façon le temps qu'on aille le rendez-vous » et autre. [**Clelia** : Mmh mmh.] Résultat des courses, on a eu le

rendez-vous, on avait toujours pas le rapport. La doyenne a harcelé la psychologue pour qu'elle lui envoie quand même un semblant de rapport et du coup faisant qu'elle ne m'ait pas demandé mon accord et que je découvre au moment de la PES, que le responsable avait une partie du rapport, que personne, parent et professionnel compris, avait dans les mains. C'est... au moment, où on s'est tous regardés, y'avait même la pédiatre, « mais moi je l'ai pas », en disant ((rires)) et tout le monde en tombait des nues, mais j'étais là : « en fait non », 'fin c'est-à-dire que-, 'fin ça je l'ai vraiment vécu très fort en disant : « non ». J'en ai discuté avec ma maman, pis elle me disait : « mais », je disais « oui, je sais t'as bossé à la commission d'examen des plaintes, je sais que t'as traité ce genre de trucs » [Clelia : Mmh mmh.] parce qu'elle avait pas le droit. Mais maintenant, encore une fois, j'ai plus envie de comprendre pourquoi elle l'a fait et pis de dire : « ben non » et pas que ça puisse ré-arriver, parce que surtout en se disant 'fin, finalement, moi je l'ai pas lu, je sais pas ce qu'il contient et je ne sais pas si moi je suis d'accord que lui ait l'entier [Clelia : Mmh mmh.] non mais ((rires)) voilà concrètement, comme je disais, elle disait « ah non j'envoie une copie à l'école », j'étais là : « euh non » ((rires)).

Clelia : Donc c'est le CCA, qui a transmis le rapport ?

Sophie : Qui a transmis le rapport, mais du coup une partie avec notamment le diagnostic, sans me demander mon accord et sans m'informer.

Margaux : Ouais, donc les choses n'ont pas été faites dans l'ordre quoi.

Sophie : Non, mais parce que derrière la doyenne a mis la pression. Alors ça excuse pas le fait qu'elle aurait dû au moins m'appeler, et me demander mon accord et qu'on convienne ensemble de ce qui figurait dans ce papier. Mais maintenant, parce que derrière la doyenne mettait la pression, parce qu'elle avait besoin vu que y avait la PES qui allait se faire. [Clelia : Mmh mmh.] Sauf que voilà encore une fois, en disant =

Clelia : Vous auriez souhaité être informée.

Sophie : Ouais pis qu'on convienne ensemble de ce qui allait figurer dedans. [Clelia : C'est ça. Mmh mmh.] Parce que concrètement, typiquement y a l'entier de l'anamnèse des parents. 'Fin j'ai pas forcément envie que mes antécédents apparaissent [Clelia : Totalement.] et même Paolo, en disant c'est pour ça, 'fin l'école j'ai fait le choix qu'ils n'aient pas le rapport. [Clelia

: Mmh mmh.] En disant, moi je le lis et si y a des bouts que j'estime pertinents, je leur transmettrai, mais je sais aussi que l'école, du moment que c'est dedans euh... entre guillemets, voilà, y a aucun secret qui est rattaché de nulle part. 'Fin voilà, j'ai aucun problème, je fais aucune rétention d'info à l'école, 'fin voilà, à partir du moment où y a eu la suspicion d'autisme, on avait le premier réseau pour Paolo la semaine d'après, je leur ai demandé, je les ai informés en disant : « voilà, il y a cette suspicion là », mais entre guillemets par oral, euh voilà. Donc là, ça été le un peu... mais que j'ai pas choisi d'aller entre guillemets plus loin ou de manière plus formelle parce que-, mais voilà j'ai juste, encore une fois, plutôt mis en avant [**Clelia** : Mmh mmh.] et pis... après nous on avait quand même eu la reddition des résultats verbaux, donc on avait quand même déjà un diagnostic entre guillemets oralement, mais on avait pas le contenu.

Margaux : Tout à fait et c'est pas ce qui est prévu non plus. 'Fin c'est pas ce qui avait été convenu avec vous. Donc un peu l'impression d'être victime de... de l'accélération [**Sophie** : « (Inaudible) »] que ça suive pas derrière.

Sophie : C'est ça, pis accessoirement, encore une fois, vous avez pas le droit de transmettre le rapport ((rires)) sans que, sans qu'on sache. Pas réellement, au-delà de « convenu, pas convenu », euh voilà [**Clelia** : Mmh mmh.]. Si on a pas mentionné explicitement notre accord et qu'on a pas donné, elle a pas le droit de le faire. [**Clelia** : Mmh mmh.] mais encore une fois.

Clelia : Mais ça vous aviez pu le mentionner au...

Sophie : Oui ça j'en avais reparlé

Clelia : Et comment ils l'avaient accueilli ?

Sophie : Bah justement, en me disait que : « oui effectivement » que en plus elle avait voulu aider pis qu'au final ça avait presque plus entre guillemets embêter parce que y avait soit trop soit pas forcément assez dans le rapport. [**Clelia** : Mmh mmh.] Voilà, qu'elle avait pu parce que y avait pas le vrai rapport, mais que elle a, voilà, mais qu'elle a un peu, entre guillemets, flanché par rapport à la pression de la doyenne d'avoir absolument quelque chose.

Clelia : Et sinon, suite au diagnostic, il y a des recommandations qui on été posées ? Comment ça s'est passé la suite ?

- Le fils vient sur les genoux de sa mère -

Sophie : Alors ça fait pas si longtemps que ça [**Clelia** : Ouais.] parce que finalement le diagnostic on l'a eu euh juste avant, juste après les vacances d'octobre, l'année dernière [**Clelia** : Mmh mmh.] euh voilà, donc euh bah après ce qui a été mis pour l'instant en termes des prises en charge qu'il a, voilà la recommandation c'est un peu de garder les mêmes. Il y a eu ben voilà, la mise en place de DINO mobile qui est toujours en place actuellement. je pense que ça ça a pas mal changé ça, hum... Oui, mon cœur je suis là (s'adresse à son fils). Voilà, il y a eu plutôt, voilà encore une fois, les thérapies pas, la suggestion mais qu'on a pas encore fait, un peu lié à des groupes de paroles ou autres, voilà. j'essaie de penser un peu à des suggestions. Quelques suggestions en plus par rapport à l'école, de qu'est-ce qui pourrait un peu... voilà aider, se mettre en place, euh... voilà pis bah pour l'instant plutôt, encore une fois, l'appui liée à Dino, que ce soit à la maison. Voilà ben maintenant, lié un peu aussi au diagnostic et à la PES. Du coup l'idée de l'orienter plutôt en école spécialisé. Voilà, donc ça c'est un peu les choses qu'on met en place hum...

Margaux : Et qu'est-ce qui vous a aidé, qui a été facilitant dans votre vécu, après le diagnostic ?

Sophie : +++

Clelia : Ou même durant tout le processus.

Sophie : Y a pas mal notre regard sur notre fils. voilà, qui fait que voilà, des trucs que peut-être que je pensais : « ah ouais tiens, une routine ça pourrait », en disant : « ah ouais, il en vraiment besoin », 'fin voilà, un peu l'espèce de validation des choses, de compréhension par apport à moi et du coup lui qui. 'Fin y avait un raisonnement, notamment 'fin voilà, de base il allait en AUPE où s'est devenu très compliqué pour lui parce qu'ils sont passé de 48 à 60 enfants. Donc euh voilà, entre guillemets c'est que 12 de plus mais en termes de bruit, de disponibilité, des gens et tout ça, euh... c'est quand même une grosse différence et de pouvoir discuter avec lui : « donc y a rien qui est logique pour toi », il disait : « oui y a rien qui est logique et c'est pas pratique ». Donc aussi un peu une discussion avec lui [**Clelia** : Mmh mmh.] pour euh... pour l'instant voilà je dirais que c'est plutôt ça. Hum... voilà, 'fin je pense que

l'école rentre aussi en matière sur plus de choses même si encore une fois là, on a vraiment de la chance d'avoir une maîtresse absolument incroyable qui a déjà fait un an d'adaptation, c'est-à-dire qu'il y avait déjà un planning complet où elle avait déjà demandé à une amie qui était graphiste de lui faire une routine pour Paolo, donc c'est vrai que entre guillemets, avant ou après le diagnostic y avait déjà énormément d'aide, je trouve qu'elle en faisait déjà beaucoup. Après je pense qu'au niveau de la doyenne, 'fin là par exemple ce qui va faire pour pouvoir enfin pallier au système de « quand la maîtresse est malade, Paolo est à la maison ». Euh ce que proposait DINO c'était une fois, finalement, volontairement rendre malade la maîtresse, c'est-à-dire la maintenir à la maison. Et que ce soit une autre enseignante avec du coup l'enseignante de DINO qui sera dans l'école mais sans que Paolo le sache. C'est plus la roue de secours, s'il devait y avoir des soucis pour pas mettre, en trop grande difficultés l'enseignante remplaçante [**Clelia** : Mmh mmh.] parce qu'elle a quand même entre guillemets un projet à mener, une classe à maintenir et de l'intégrité physique de tous, que ce soit Paolo, de la sienne et des autres enfants à maintenir. Voilà, parce que Paolo est de loin pas violent, mais ne cas de trop grosse angoisse et si vraiment on déborde, il peut pousser, 'fin voilà, encore une fois, c'est pas dans un but de faire mal. C'est pas un enfant violent, ou qui de base se fait mal mais voilà, si vraiment y a un trop grand débordement émotionnel ça peut. Donc voilà, ça le met entre guillemets en sécurité et bah déjà la c'est apparemment très compliqué à obtenir de la part du directeur, qu'il accepte, d'accepter qu'il y ait une journée. Mais je pense que sans diagnostic clairement, ce genre de chose n'aurait pas du tout été envisageable. Après ça quand même permis la mise en place de la PES, même si encore une fois, peut-être pas de la meilleure manière et autre, mais ça quand même permis, au final de la mettre, dans un but... voilà si je regarde plus dans le fond que la forme, euh voilà, je pense que ça reste quelque chose de... d'important même si cette PES en même elle est catastrophe pour les parents, mais voilà en disant hum, encore une fois, l'idée même est l'obtention des choses. Voilà, après peu importe ce qu'on décide mais...

Clelia : Ça a permis de mettre en place des choses même si c'est pas de manière optimale, en tout cas pour l'instant.

Sophie : Ouais c'est ça de les mettre en place, pis après par la suite, même mine de rien au niveau AI, ce que ça peut guérir, ce que ça peut amener, voilà, la prise en charge d'un certain nombre de choses. [**Clelia** : Mmh mmh, l'administratif] Voilà, c'est ça, mais c'est vrai aussi après d'accompagnement euh... apparemment plus tard, que ce soit apprentissage, école ou autre,

la mise en place de certaines adaptations qui lui seraient utiles et qui seraient pas possible ou beaucoup plus compliquées sans diagnostic [**Clelia et Margaux** : Mmh mmh.]

Margaux : Et sans parler du diagnostic qui a été utile, qu'est-ce qui a tété facilitant pour vous dans ce processus, euh en fait comment dire, qui vous a aidé à vivre ce moment qui est un moment difficile, mais qu'est-ce qui a été aidant pour vous durant ce processus ?

Sophie : Alors, je pense que y a quand même entre guillemets un peu cette idée de quête de mode d'emploi, encore une fois, 'fin voilà un peu les buts et que ce soit derrière. De pouvoir l'aider et de pouvoir aussi nous aider en le comprenant. Et... et encore une fois pour moi aussi en validant le fait que bah j'ai l'air peut-être des fois de plus galérer et de plus en chier, si j'peux ((rires)) parler comme ça, que d'autres mamans mais qu'en fait c'est un peu des raisons, que entre guillemets c'est légitime, euh en mode si ça peut l'être pour plein d'autres raisons hein, mais pour moi en disant, 'fin en me disant, c'est pas que je suis pas capable et pis aussi de m'enlever un peu cette impression de culpabilité, 'fin voilà, de ce qu'on peut avoir de, même s'ils passent pas leur vie sur les écrans, mais en disant y en a, en me disant : « ouais mais est-ce que ça pourrait être lié à ça ? », bah « non » 'fin parce que ça je sais que l'autisme n'est pas lié aux écrans et autres, donc un peu ce, entre guillemets, on a tiré le mauvais ou au contraire le très bon numéro au loto. Ça dépend de [**Margaux** : De culpabilisation.] Voilà ce coté culpabilisation [**Clelia** : Mmh mmh.] qui s'enlève un peu, voilà, voilà ce côté culpabilisation, qui s'enlève un peu en disant, voilà, ce serait pas que j'ai mal fait avec lui ou avec eux. Mais euh, voilà.

Margaux : De reconnaissance de vos difficultés aussi.

Sophie : C'est ça. Euh voilà je pense que, ouais. Et puis aussi voilà pendant le processus, puis après ben voilà, le « soutien » aussi en guillemets de ma maman euh, voilà de, des proches, de ma belle-mère, c'est pas toujours le cas, mais sur ça ça l'est. Voilà comme ça, tu... aussi de ma belle-mère pour faire accepter à mon mari ((rire)). Voilà, enfin c'est à dire que des fois ma belle-mère est plus preneuse. Enfin voilà, en plus ma belle mère était prof donc voilà tout ce qui concerne un peu l'école et autres, voilà. Puis si elle est d'accord avec moi, en général, son fils le deviendra, donc j'ai toujours plus de facilité à faire passer les choses, voilà.

Margaux : Donc le soutien des, de, de vos proches aussi ?

Sophie : Oui.

Clelia : Mmh mmh. Ok. Je sais pas si... j'ai l'impression qu'on a un peu abordé, tout ce qu'on voulait aborder. Je sais pas Margaux si t'as encore une question sur quelque chose ?

Margaux : Euh, je regarde encore.

Clelia : Je sais pas si vous, vous avez quelque chose aussi à ajouter, qu'on n'aurait pas abordé, qui vous semble important.

Sophie : Non.

Margaux : Moi, moi j'ai juste une, une question, parce que vous avez parlé du, du fait que tout s'est un peu accéléré il y a, il y a plein de choses qui se sont mises en place. Et puis, vous vous aviez déjà des, des prises en charge, etc. Mais comment ? Enfin, est-ce que vous avez trouvé enfin, est-ce que vous aviez les clés, euh est-ce que le Centre Cantonal Autisme, vous a donné les clés pour mettre en place les prises en charge ? Comment vous l'avez vécu à, à ce moment-là ? Enfin, vous aviez déjà des choses qui étaient mises en place, mais =

Sophie : Il avait déjà ça. Je pense que ça a peut-être plus donné des clés aux professionnels qui suivaient Paolo. Voilà 'fin de, un peu vers où. Voilà, je sais que notamment à un moment donné la logopédiste se disait : « Mais là je suis un peu coincée. ». Voilà enfin en disant alors, clairement on a tout le langage écrit qu'on doit prendre mais en disant, mais là il est pas prêt à y être donc, en disant maintenant, est-ce que ça a du sens encore que je sois là et quoi donc ? Donc voilà où eux ont plus enfin voilà, ils me disaient : « Mais est-ce que c'est que c'est ok pour vous que les contacte ? » et ben oui, enfin voilà. Peut aussi si ça peut aussi dans le rapport où il y avait quelques pistes et autre. Donc voilà, par rapport à nous, je pense que ça a plus ouvert, peut-être plus tard la piste de l'ergothérapie mais là encore une fois, enfin voilà, pour l'instant, voilà peut-être aussi une fois d'envisager enfin voilà, entre guillemets, un suivi « psy » un peu adapté parce que je sais qu'il y a et autre. Mais voilà, pour l'instant en disant voilà, il a 7 ans et demi, il a déjà deux rendez-vous par semaine, laissons le juste de temps en temps aussi être un enfant, plutôt que de courir toujours d'une prise en charge à l'autre. Voilà, en disant entre, voilà, c'est aussi toujours l'ambivalence, entre pas trop mettre sur le temps scolaire pour

pas qu'il loupe trop vu que c'est déjà pas facile, et en même temps pas tout le temps tout mettre à l'extérieur. Parce que enfin, c'est à dire que, j'ai jamais compris les parents où les enfants ont piano le lundi, foot le mardi et gym le jeudi, c'est pas pour faire la même avec des prises en charge tous les jours. Non mais voilà en disant finalement voilà, puis le fait que enfin voilà, ça j'en discute aussi avec elle, pis on était avec l'amie, pis on était aussi assez d'accord en disant quand on sort puis que la, le professionnel nous dit que ça a été une bonne séance alors on est content, puis en même temps on sait que derrière on va en, on va entre guillemets « en chier » parce que donc voilà ((rire)) donc en disant on a peut être pas non plus envie d'en chier plus que plus que d'habitude tous les jours. Donc voilà, puis après ça a été ben voilà, après, encore une fois plus DINO mais que je relis aussi un peu au CCA en disant, voilà les adaptations qu'on peut faire à la maison. Voilà un peu des idées, des pistes de... de... Même, si voilà, j'y suis venue parce que je suis une maman, du coup sur Facebook, qui a ses deux enfants, enfin, voilà un peu au fidget et à 2-3 idées à 2-3, adaptations à la maison où c'est vrai que ça, on a pas du tout parlé et ça aurait pu être chouette. Enfin, voilà, là typiquement enfin là, il les a reçus hier et alors c'est son grand bonheur et il a passé beaucoup de temps dessus et, et vraiment on sent que ça aide. Voilà bah justement là les fidget enfin voilà, après chacun, voilà il a ses préférences et autres, mais en me disant voilà je trouverais intéressant un peu d'aborder enfin, même quand j'en parlais avec la psychomotricienne elle me disait : « Ah vous, vous appelez si vous avez besoin d'idées, j'ai un catalogue. », oui, ça aurait pu être cool, du coup, peut-être de m'en, de me le proposer. Après je prends, je prends pas, pas en mode, il faut et c'est indispensable. Mais voilà enfin là, typiquement où j'ai aussi acheté parce qu'il a aussi un TDAH qui a été confirmé, un espèce de trampoline d'intérieur parce que du coup il passait son temps à se mettre en danger en sautant du canapé en grim pant de, pis en disant, mais en fait c'est basique. Moi, j'ai pas forcément eu l'idée et c'est vrai que si j'avais pas suivi et que c'était pas venu, voilà. Et ça c'est, c'est peut être le bout que je trouve un entre guillemets un peu « dommage » encore une fois en disant comment on lou- enfin voilà, l'idée c'est pas de dire il faut et on est mauvais parent si on adapte pas son intérieur et autre, mais...

Margaux : Avoir plus de suggestions, d'outils concrets.

Sophie : Ouais c'est ça. Avoir un peu. Parce que j'avais un peu l'impression en disant ok on a un diagnostic, mais on n'a pas forcément de commande, nous au quotidien. Voilà, qu'est ce qu'on pourrait faire, qu'est ce qu'on pourrait ? Pis voilà, pis surtout que alors encore une fois les fidgets on les trouve un peu partout autres que des sites spécialisés, du coup moins chers.

C'est vrai que là je suis tombée en farfouillant un peu sur, bah que ce soit toys ou un autre site ou il y a vraiment une section assez, voilà enfin vraiment un peu catégorisée entre guillemets « TSA » avec plein d'idées, à des budgets un peu entre guillemets « variés » où on met, ou on acquiert ce qu'on estime avoir besoin et autre. Mais voilà de savoir qu'il y a. Et un peu au même endroit, puis après, si on veut, on les cherche ailleurs, moins cher. Mais voilà un peu des idées de trucs de...

Margaux : Être plus orientés et moins avoir besoin de, de faire de recherches par, par soi-même.

Sophie : Ouais, pis surtout des trucs où je sais pas si j'y serais venue. Enfin, voilà en disant, je suis pas sûre que moi j'aurais pu, voilà entre guillemets « y penser ». Et puis voilà, et puis de se dire que ça après ça aide probablement pas tous et on va ils ont pas tous besoin des mêmes choses mais voilà.

Margaux : Mmh mmh. Ok. Alors je crois que...

Clelia : On a fait le tour de tout ce que l'on voulait aborder avec vous, merci beaucoup de prendre ce temps.

Annexe F - Entretien Julie

Clelia : Est-ce que, peut-être pour commencer, vous pouvez nous raconter votre histoire et comment vous êtes arrivée à un diagnostic d'autisme pour votre enfant ?

Julie : Alors, en fait, euh, ça, ça remonte à loin parce que... Euh, donc là on parle de mon, mon aîné donc qui s'appelle X. Il a six ans, cette année il aura sept ans. Et euh quand... Si vous voulez, j'avais des problèmes de fertilité euh mon mari est plus jeune que moi et du coup on, on avait été voir le CPMA un je sais pas si vous connaissez, c'est un centre de procréation médicalement assisté qui aide justement, tous les, les couples qui ont des problèmes de fertilité. Et du coup on avait fait des, des analyses, donc ça remonte à loin comme je disais. Et, et, et à ce moment-là, en fait, dans ma vie ils m'ont, les médecins m'ont dit suite aux différents examens qu'ils ont pu faire, que du côté de mon mari ça allait tout bien, par contre, de mon côté, il y a, probablement, probablement que j'étais stérile. À l'époque, j'avais, je venais d'avoir 35 ans, donc je trouvais ça un petit peu... voilà un peu plus dur. Surtout que toute ma vie, j'ai voulu avoir des enfants avant de rencontrer mon mari, ben c'est clair que voilà, j'ai pas, j'ai eu d'autres relations évidemment, mais disons que je me suis jamais projetée comme ça, comme c'était le cas avec lui. Donc, du coup, c'était vraiment dur pour moi de me dire voilà ben, enfin, j'ai rencontré la bonne personne. Et puis ben voilà, on m'annonce ça c'était vraiment très dur à entendre, à accepter. Ensuite, il y a eu quelques mois qui sont passés, ils m'ont contactée et ils m'ont dit, voilà, on peut-on va faire une série d'essais. Donc avec des hormones, injections d'hormones pour voir si ça, ça a quand même un effet ou pas. Je suis tombée enceinte tout de suite. Malheureusement, ce bébé-là, je l'ai perdu quelques semaines après, c'était évidemment assez, assez douloureux. Et puis ensuite ils m'ont dit « Mais écoutez, comme on voit, voilà que ça a marché une première fois, on va refaire des, des un autre cycle de, de, d'injections. ». Sauf qu'à ce moment-là, en fait, on avait déjà prévu avec mon mari de partir une semaine en Amérique. Donc ils nous ont dit « Bon voilà, écoutez, on laisse passer ce cycle-là. Et puis le cycle suivant, eh bien, à ce moment-là, on reprend contact et puis on recommence. ». Et puis en fait, moi j'avais perdu le bébé et quelque jours après on est partis. Et en fait, lors de ce- cette semaine-là qu'on est parti en Amérique, en fait, c'est là où je suis tombé enceinte de Leonardo. Et c'est clair que voilà, moi j'avais pas eu le temps de faire le deuil et tout ça du premier bébé, mais après, c'est vrai que c'était une, une grossesse très suivie parce que déjà on était déjà sous le l'aile en fait de, du CPMA, hein. Donc j'avais des contrôles très fréquents au tout début, puis ensuite à partir de trois mois c'est le, c'est mon médecin qui a qui a pris le relais. Mais c'est vrai

que c'était une grossesse pas du tout paisible on va dire ça comme ça parce que j'avais, j'avais des fois des saignements. Du coup, j'étais totalement paniquée, je finissais aux urgences. 'Fin j'avais tellement peur de le perdre de nouveau ce bébé et puis finalement non je l'ai pas perdu, mais c'est vrai que j'ai eu beaucoup de symptômes avec lui. Et- et ce qui était assez, assez, assez drôle et je pense c'est- c'est assez relevant pour euh pour la suite, c'est que quand, quand j'étais enceinte de lui donc je l'ai accouché c'était le 29 juin. Hum, on va dire au printemps de 2016. J'étais à ce moment-là dans ma vie, j'étais, j'étais en train de, j'étais enseignante de langues. Et je, j'enseignais vraiment les cinq langues que, que je sais, dont le latin. Et c'est vrai que quand je donnais les cours de de langue, c'était très, très intéressant parce que je sentais déjà qu'il y a des langues où il étaient plus, plus réceptif que, que d'autres. Et par exemple le l'allemand je, j'ai toute une senti que il détestait ça alors quand je, j'avais des cours en allemand, alors je je sentais que la façon dont il bougeait dans le ventre ça lui plaisait pas du tout. Et- et par contre les, par exemple, le latin, j'ai remarqué que c'est, c'est une langue qui lui parlait assez et du coup, il j'sentais qu'il était attentif, assez curieux, c'est assez drôle. Et puis euh... Ensuite le, c'est un enfant à la naissance qui était pas très... C'était pas très facile on va dire ça. C'était notre premier. Et puis c'est un enfant qui, qui hurlait tout le temps, tout le temps il a, il avait pas de patience, il- ((rire)) c'était très compliqué pour moi, ça a été difficile de- de- d'entrer en lien avec lui à ce moment-là, parce que c'est vrai qu'on a toujours le, le, le bébé qu'on idéalise qui est dans le ventre et puis une fois que il est réellement là et ben, c'est un autre enfant en fait. Moi dans le ventre c'est vrai que j'avais une très bonne, voilà, j'sentais vraiment une, une très bonne relation entre lui et moi, je... Il y a un moment qu'on voulait pas se connaître le sexe de l'enfant avant la naissance, mais quelques semaines avant le, l'accouchement, qui s'est fait par césarienne, donc programmé c'est ça que je veux dire, il, j'ai su, j'ai su en fait que c'était un garçon. Moi j'étais persuadée que c'était un garçon et le, le au moment où j'ai su que c'était un garçon tout de suite, j'ai senti que lui, il a compris que j'ai qu'il était, voilà, que j'avais compris que c'était un garçon et du coup, je sentais qu'il était tout content qu'on... vraiment heureux de, de voilà quoi, qu'on soit sur la même, la même page, les deux. Et c'est vrai que quand il est né après c'était vraiment très très compliqué. C'est un enfant qui voulait tout le temps être collé à son père. Il voulait pas, il était pas très tactile, il n'aimait pas que... On avait pris des cours de, pour le porter, il voulait pas être porté du tout, être comme ça, contraint il détestait ça. Par contre, il y avait que son, il en avait qu'après son père tout le temps, son père, son père, son père, il fallait qu'il dorme sur lui, il fallait qu'il fasse ses siestes sur lui, c'était du coup, c'était un peu compliqué mais, mais voilà. Et, et c'est vrai que la proximité que j'avais eue quand il était dans mon ventre, ben ça a pris beaucoup de... enfin beaucoup, ça a pris plusieurs mois

pour que on puisse recréer un peu cette relation entre lui et moi. Pour que je, j'apprenne aussi à l'aimer et tout et... Et c'est vrai que comme c'était, comme je disais, notre premier moi j'avais pas vraiment de référence par rapport à d'autres enfants et c'était le premier de la famille, donc... Et moi je suis pas quelqu'un, j'ai pas, j'ai pas été élevée avec des, des enfants plus jeunes que moi, donc du coup je- j'ai aucun repère par rapport à savoir entre guillemets ce qui est « normal » ou ce qui n'est « pas normal » par rapport aux stades de développement. Donc euh, donc moi ce que j'avais remarqué pour lui, qui était assez particulier hum... je crois qu'il avait 7 mois de, de vie quand il a commencé à vouloir parler. Euh il m'a, le tout premier mot qu'il a dit enfin, enfin, à part mama, papa enfin, voilà les trucs habituels. Il m'a dit un mot en latin. C'est son tout premier mot et moi ça m'a tellement surprise ça, j'étais à côté de lui pis je l'ai regardé pis j'ai dit « Quoi ?! », j'étais vraiment, je tombais des nues. Et pis il m'a répété le mot en latin pis je me suis dit « Ah oui alors c'était vraiment ce mot là qu'il m'a dit, c'est pas que j'ai confondu avec un autre, c'est vraiment ce mot là ». Et pis c'est vrai que ce mot là c'était un adverbe et, et c'est un mot que je répétais souvent parce que c'est un, souvent pour les personnes qui apprennent le latin ce sont les adverbes qui posent problème et pis on a besoin de répéter plusieurs fois pour que, essayer que ça rentre mais voilà en gros lui il l'avait retenu.

Margaux : Mais vous l'aviez, vous le lui aviez dit aussi euh après la naissance ?

Julie : « (inaudible) » mais comme j'enseignais les langues à ce moment-là, dont le latin, quand j'étais enceinte de lui bah il avait retenu, en fait.

Margaux : De, mais, mais depuis le ventre, c'est ça que vous dites ?

Julie : Oui, ouais tout à fait !

Margaux : Ouais c'est ça, ok.

Julie : Non non j'ai jamais reparlé latin ensuite ! ((rire))

Margaux : Non mais c'était pour être sûre, parce que c'est, c'est assez incroyable, ok.

Julie : Oui c'était, moi ça m'a vraiment sidérée et puis c'est un enfant qui répétait beaucoup de... les sons et tout ça. Par exemple peut être trois quatre semaines après ce premier mot en

latin euh... à ce moment-là quand je le mettais pour dormir, bon à ce moment-là il dormait encore avec nous mais, mais quand je le mettais pour dormir j'ai, j'ai- je lui disait « X je t'aime », et puis euh, un jour il m'a redis « Je t'aime » ((rire)). Moi j'étais vraiment sidérée parce que vraiment pour moi c'est une phrase et pis du coup c'est pas juste mama papa baba, vous voyez ce genre de choses ? C'était vraiment un peu plus élaboré que ça. Et pis de nouveau j'ai dit « Quoi ?! » et puis, et puis là il m'a répété de nouveau « Je t'aime », donc je me suis dit non vraiment je pense qu'il, il, il a quelque chose avec le... une très grande sensibilité avec les sons avec...

Margaux : Mmh mmh.

Julie : Aussi avec les mélodies il va reproduire. Il avait un petit jeu avec trois touches de piano, et puis il y avait une mélodie par rapport à ça euh, et puis il arrivait euh, bon, peut-être pas à sept mois, mais disons qu'est-ce qu'on dira ? Treize mois à peu près, il arrivait à reproduire exactement la même mélodie juste en l'ayant écoutée une fois. C'était impressionnant. Même encore maintenant il est, il est très euh, il aime beaucoup la musique classique et tout mais, on – on sent vraiment que c'est la musique ça l'enrichit beaucoup. Hum... et puis, en fait, voilà il y a plusieurs choses qui me faisaient penser, moi en tout cas, qu'il était peut-être haut potentiel. Et quand il a eu deux ans bah moi j'ai pris contact pour le bilanter, en fait. Parce que dans ma tête je pensais qu'il était haut potentiel. Et, et moi c'était plus pour l'aider pour plus tard et tout savoir ce qu'on pouvait faire parce que c'était un enfant, voilà, qui a beaucoup de patience pour certaines choses, très vite frustré parce qu'en fait il avait déjà un problème de hum, il avait du mal à s'exprimer donc il y a des sons qui sortaient pas très bien donc euh, il a eu de l'orthophonie depuis qu'il avait trois ans jusqu'à... ça s'est terminé cette année donc jusqu'à six ans. Hum, il y a encore, certains sont qu'il dit pas très bien mais, mais voilà, vraiment tout au début, on, on le comprenait quasi pas quoi. Ouais, c'était assez compliqué. Du coup ça le frustrait beaucoup, il pleurait et tout mais voilà. Mais oui, alors on a, on, je l'ai fait bilanter par une dame une psychologue à Fribourg parce que je m'étais un peu renseignée et nous on vient en fait de Neuchâtel et puis c'était, elle faisait partie du... de l'association MENZA, si je ne me trompe pas. Euh, voilà, je voulais quelqu'un qui soit assez spécialisé là-dedans et du coup euh... elle l'a vu plusieurs fois. Et ensuite on a eu le bilan et là y a le ciel qui est tombé sur la tête. On a eu le bilan, elle nous a dit, écoutez, alors non, il est pas HP, au contraire, il a un retard de développement cognitif. Il y a des, il y a des activités qu'elle, qu'elle lui a demandé, qu'il n'arrivait pas à faire, par rapport à son âge. Et du coup c'était assez... bon voilà, c'était un peu

violent, le- le- le diagnostic, mais elle nous a dit « Voilà, il faudrait qu'il, qu'il soit suivi pour l'aider par rapport à ça, pour que il soit à niveau, pour quand il va commencer l'école. ». Parce que il aurait pu commencer l'école à 4 ans, comme, comme la plupart des enfants. Mais nous, on pensait qu'il n'était pas assez... Il n'était pas prêt en fait, pas assez mûr à ce moment-là. Donc on a demandé un report d'une année. Donc en fait, il a commencé l'école... bah maintenant, il est en 2e année, donc voilà, il a commencé quand il avait 5 ans. Et du coup, ce qu'on a mis en place à partir de... Donc là pour l'instant y a pas du tout une question d'autisme à ce moment-là, dans, dans sa vie. Ce qu'on a mis en place, c'est qu'on a, on a fait appel à, au service itinérant. Je sais pas si ça existe ici dans le canton de Vaud. C'est en fait un service du, service d'enseignement spécialisé qui, qui mandate une personne qui vient, toujours la même personne, qui vient une fois par semaine à la maison et qui fait des exercices avec lui sous forme d'activité, bricolage, dessin, enfin d'autres choses, pour essayer justement de bah, de combler les lacunes qu'il peut avoir et puis vraiment l'aider. Donc il a eu ça juste pendant 2 ans. Ça lui a très très bien convenu, il était tout content. On a mis ça en place, on a mis ça ensuite le l'orthophonie en place. Et puis ça, ça allait en tout cas, ça, ça avait l'air d'aller. Après, ils nous ont... la psychologue elle a dit, il faudrait le... Ce serait peut-être bien de le refaire bilanter de nouveau avant son entrée à l'école pour si jamais y a quoi que ce soit à mettre comme mesure en place à ce moment-là. Et bien que tout soit déjà coordonné. Donc quand il avait effectivement tr- trois ans et demi, on a... Non pas trois ans et demi, pardon, quatre ans et demi ! On lui a fait faire des tests, ça a été donc cette fois par le centre de Neuchâtelois de psychiatrie donc, donc à Neuchâtel. Et là, c'est ça a duré aussi plusieurs, plusieurs séances. Et c'était vraiment des, beaucoup de tests différents. Alors moi je, je suis pas spécialiste en psychologie, mais je sais que c'était vraiment enfin qu'on, qu'on on en a reparlé récemment par, à- à quelqu'un, et puis il a dit que c'était vraiment hyper complet ce qu'ils ont fait comme tests. Je sais pas si vous avez besoin que je vous dise quel test il a fait ou pas ?

Margaux : Non, pas forcément. En fait, c'est plutôt comment... Nous on s'intéresse plutôt par exemple à comment vous l'auriez vécu cette période-là.

Julie : Oui, alors, alors moi j'étais contente qu'on le fasse bilanter parce que j'espérais que les, ce qu'on avait mis en place jusque-là, ça avait quand même donné, enfin porté ses fruits. Et puis qu'il soit justement pour le préparer pour l'école et, et... Donc à ce moment-là il avait quatre ans et demi, et on a eu le bilan et ça, ça, c'était le bilan, là, c'était vraiment, vraiment jusqu'à présent, ça m'est resté en travers de la gorge, j'arrive pas. Euh en fait, elle a commencé

à nous dire tout ce qui allait bien. Et vraiment, il y avait beaucoup de choses à qui allaient bien. Et elle nous disait « Voilà ben les exercices... », elle nous a dit qu'il nous a, qu'il l'avait totalement bluffée que, qu'elle avait rarement vu ça, que... par contre c'était très hétérogènes, donc il avait des exercices qui étaient niveau 3 ans et ça pouvait aller jusqu'à des, l'âge de 8 ans. Alors qu'il avait 4 ans et demi. Et là, elle a dit que c'était incroyable qu'il arrivait à faire des choses vraiment de, de huit ans alors qu'en fait il a pas du tout l'âge pour ça. Et vraiment, c'était vraiment positif au départ. Et puis elle a terminé en disant « Voilà mais écoutez-moi j'en arrive à la conclusion qu'en fait, il est-il est autiste léger. ». Et j'ai vraiment moi, de nouveau le ciel m'est tombé sur la tête parce que vraiment je m'attendais pas à ça. Je m'attendais vu tout ce qu'elle avait fait comme introduction, vraiment positive sur lui, tout ce qui, tout ce qu'elle voyait vraiment de- de- de bien par rapport à, à son évolution. Et puis là, le, le, la guillotine, là c'était c'était affreux, affreux.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Julie : J'ai commencé à pleurer et du coup j'ai dit : « Mais, mais... », enfin je comprenais pas, j'ai dit « Moi j'arrive pas à, à intégrer ce, ce diagnostic », parce que pour moi, c'est pas le cas. Je sais qu'il est, alors je sais effectivement qu'il a certaines rigidités, je sais qu'il y a certains, il a certains automatismes. Mais moi quand... Si vous voulez en fait pourquoi ça m'a tellement choquée ce diagnostic-là, c'est parce que moi-même quand je vois mon fils Leonardo, je me vois moi, en fait. Je, je il me ressemble énormément au niveau caractère ou façon de penser ou, ou justement cette façon... Et, et du coup je, je le comprends parfaitement parce que, parce que je- je- je sais que je fonctionne comme ça aussi. Et du coup après je me suis dit : « Mais alors, à ce moment-là, si lui il est autiste en fait, moi, je suis peut-être aussi autiste et personne ne m'a jamais diagnostiquée. Et je, et je m'en suis très bien sortie dans la vie. ». Donc je me disais « Mais c'est... », j'ai l'impression qu'ils mettaient vraiment une étiquette comme ça et- et- et vraiment j'ai- j'ai eu du mal avec ça. Parce que moi je suis quelqu'un déjà à la base, je, j'ai horreur de, de, de l'injustice, enfin des- des- des choses et- et- et, et, et voilà. Et du coup, ça, ça, ça j'arrivais pas, j'arrivais vraiment pas. Et puis j'ai dit, « Mais qu'est-ce qu'on peut faire ? Comment est-ce que je peux essayer de, bah voilà, de comprendre un peu. Selon vous, il est autiste, mais moi j'ai du mal à accepter ça. Qu'est-ce que je peux faire pour essayer de, voilà, de mieux comprendre ce qu'est l'autisme etc. et tout ? ». Pis elle m'a donné un livre et puis elle m'a dit « Regardez avec autisme.ch et puis c'est tout ce que vous pouvez faire. ». Donc je trouvais ça un peu, un peu harsh un peu... ouais un peu, voilà, c'est pas... niveau sensibilité

c'était pas terrible. Et puis ensuite bah comme... c'était l'été, donc après j'ai repris contact avec sa supérieure pour a- parce que j'arrivais toujours pas à accepter ce diagnostic. Et pis la supérieure en fait elle nous a dit quelque chose ça m'a encore plus déstabilisée, parce qu'elle, elle m'a dit hum... qu'en fait, oui effectivement par rapport aux tests il est, il souffrait d'un autisme léger mais que d'ici quelques années ça pouvait très bien, il pouvait très bien ne plus être autiste. Et moi je, moi dans ma tête je me disais « Mais je comprends plus rien. On me dit qu'il est autiste donc qu'il a une maladie, enfin une maladie, il a une, un fonctionnement de la pensée qui est différent d'un enfant de son âge. Euh, mais ce fonctionnement de pensée, enfin quelque chose qui est propre au cerveau ça peut pas comme ça tout à coup disparaître. 'Fin je veux dire c'est pas comme si euh on a le diabète et pis tout à coup on guérit du... » 'Fin vous voyez ce que je veux dire ? Je comprenais pas...

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Julie : Je comprenais plus rien. Du coup j'ai dû voir le pédiatre, j'ai dû voir la neuropédiatre 'fin j'ai dû, j'ai, j'ai... pour essayer de comprendre. Je comprends plus rien, j'ai quelqu'un, un professionnel qui me dit euh, entre guillemets, qu'il pourrait, en gros c'est ça, ça veut dire qu'il pourrait guérir de l'autisme, mais comment ? Pourquoi ? 'Fin je... voilà. J'étais totalement euh... Mais depuis on a plus revu cette personne-là mais c'est vrai que elle nous a dit faudrait refaire un bilan dans deux ans donc c'est-à-dire maintenant. Donc là effectivement on est en train de faire les démarches pour refaire ce bilan-là. Euh, parce que en fait ils voulaient aussi faire, ils ont essayé de, de, dévaluer le QI, ils ont pas réussi. Mais euh, depuis peu de temps en fait on a... moi ça fait depuis quelques semaines moi j'ai contacté le cabinet euh, je sais pas comment on dit ça en français, c'est en anglais, « I mind » qui est un peu partout j'ai vu Lausanne, Genève, Neuchâtel... Et puis on, on a commencé un suivi avec un, un monsieur de ce cabinet qui est euh psychothérapeute mais qui est lui-même aussi autiste, pis lui-même aussi hum HP et hum... qui, qui a souffert du trouble du, trouble du... comment on appelle ça ? De la concentration, enfin je sais pas comment on appelle ça TD... T=

Margaux : TDAH ?

Julie : Oui, voilà. Et parce que son père justement de Leonardo avait eu justement TDAH quand il était plus jeune, hum voilà. Donc ce qu'on a fait entre temps c'est que... aussi ce que je voulais dire c'est, comme la neuropédiatre, en fait la neuropédiatre elle suit Leonardo euh

depuis maintenant trois ans. Et je l'ai, on s'est vues, je crois c'était quand ? Fin de l'année passée et... Non, je l'ai vue avant, mais je veux dire, elle m'avait dit : « Puisque d'après ce que vous me dites Leonardo il vous ressemble tellement quand vous étiez enfant... », et moi déjà à l'époque, à l'époque ma mère voulait me mettre dans une autre école que l'école publique et j'avais catégoriquement dit « Non, je ne veux pas. Je veux faire la même chose que mes frères, la même école publique comme tout le monde. », parce que je voulais pas, voilà, être stigmatisée et c'est justement ce que je veux pas non plus pour Leonardo. Et du coup, la neuropédiatre elle, elle dit « Bah écoutez, moi d'après ce que je vois, je, j'ai pas l'impression du tout que Leonardo est autiste. Il a effectivement certaines rigidités de, de, voilà, mais pour moi il n'est pas du tout autiste. ». Alors on a un peu tous les sons de cloches, on a un pédiatre qui dit qu'il est pas autiste, on a le logopédiste qui dit que oui il est autiste, on a la personne qui, du service itinérant qui dit non il est pas autiste. Enfin voilà c'est, c'est vraiment on a, on a un peu tous les cas de figure, c'est assez perturbant. Mais tout ça pour dire que la neuropédiatre elle m'avait dit « Puisque Leonardo il vous ressemble tellement, euh faites-vous les- les- les tests, parce que lui il est trop petit encore. Faites-vous les tests pour savoir si vous êtes autiste ou... et, et aussi pour le HP. ». Donc j'ai fait ça l'été passé ici à Lausanne. Et alors je, d'après les résultats je suis pas autiste mais, mais par contre effectivement je suis HP. Donc après c'est vrai qu'on... quand j'ai dit ça au nouveau psychothérapeute là qui commence à suivre Leonardo, il m'a dit, en tout cas, quand il l'a observé et tout, il a dit : « Moi, je pense qu'il est effectivement HP. Mais même si on n'a pas encore fait des tests et tout, mais je pense qu'il l'est aussi, quoi. ». Donc donc voilà en gros c'est, c'est ça.

Margaux : Mmh ok.

Julie : C'est vrai que le, quand y a eu le diagnostic, je trouve que c'était très très maladroit, comme ça a été amené et, et vraiment, moi, ça, voilà, moi, ça m'a... Ça- Si vous voulez c'est un enfant de- de- de mes trois enfants, c'est l'enfant qui me... Entre guillemets me pose le plus de soucis déjà, depuis déjà depuis son... depuis qu'il était dans mon ventre jusqu'à maintenant, il a d'autres problèmes de santé et du coup c'est- c'est celui qui entre guillemets pour moi, dans mes 3 enfants, c'est celui qui est le plus faible au niveau constitution physique et tout. Donc c'est celui qui me fait toujours le plus de soucis, vraiment. Donc c'est clair que voilà, qu'on ait eu ce diagnostic en plus je me suis dit « Mon dieu, encore ça en plus. », enfin... C'était un peu dur, quoi.

Margaux : Mais quand vous dites que ça a été maladroit comme ça a été annoncé pour, pour être sûr de bien comprendre, c'est, c'est donc la manière d'avoir annoncé toutes les bonnes nouvelles, et puis juste à la fin, « sans préparation », entre guillemets, enfin, vous trouvez qu'elle vous a=

Julie : La transition était pas là en fait. Du coup voilà, quand elle disait tout ce qui était bien que tout ce qu'elle avait, il avait fait bien les exercices, le fait qu'il ait niveau 8 ans, et tout... Et- et tout d'un coup, de façon totalement, comme un cheveu sur la soupe, enfin vraiment d'un coup : « Ah mais alors voilà, moi j'en arrive à la conclusion qu'il est qu'il est autisme. ». Donc moi j'étais là, je, j'arrivais pas, quoi. Je comprenais pas.

Clelia : Après tout ce que elle vous avait annoncé, vous étiez vraiment surprise de, de ce diagnostic final ?

Julie : Oui. Et puis j'avais aussi un peu peur de ça, parce que je... Pour moi, alors moi j'ai personne dans mon entourage qui, qui l'est et, et du coup je sais pas quoi me, me rattraper ou me raccrocher. Et, et, et moi je, je suis une mère qui est très, assez poule et du coup je me disais « Mais qu'est-ce que je peux faire pour lui ? Comment est-ce que je peux l'aider au mieux ? » Enfin, j'essaie, j'ai toujours essayé de faire, voilà de, de s- combler ce que moi je peux pas faire parce que je suis pas professionnelle à ce niveau-là et pour essayer vraiment qu'il se sente bien, tout simplement. Mais c'est vrai qu'à l'école ça été compliqué. Il se fait un peu... Comment dire ça ? Pas martyrisé mais, mais, disons dès qu'il y a quelque chose qui, par exemple, qu'il y a quelque chose qui, qui va pas en classe ou il y a quelqu'un qui fait une bêtise, tout le monde dit : « Ah oui, c'est Leonardo ! C'est Leonardo ! », alors qu'en fait, des fois c'est même pas lui. Enfin c'est vraiment, voilà, c'est le, le bouc émissaire. Et moi, moi j'ai horreur de ça parce que moi je suis quelqu'un qui, voilà, comme j'ai dit, j'ai, j'ai horreur de l'injustice, j'ai horreur de différents, différents, un traitement différent pour une personne pour Leonardo raisons et surtout si c'est mon enfant, alors vous imaginez bien que... voilà, c'est compliqué, c'est compliqué.

Margaux : Mmh mmh. Alors peut-être que vous aviez peur qu'avec cette étiquette ou ce diagnostic, il soit mis de côté encore plus ou, ou encore plus stigmatisé ?

Julie : Ouais j'avais peur que aux yeux des autres ça le définisse, en fait. Alors qu'en fait et- et moi c'est vrai que pendant longtemps j'me suis- j'me suis dit : « Mais comment est-ce que je vais faire moi aussi pour l'accepter, pour... ». J'en ai un peu parlé à son frère parce qu'ils ont un an de différence. Mais, mais, mais c'est très abstrait, je veux dire parce que pour, pour son petit frère, ben Leonardo, c'est Leonardo. Enfin je sais pas, vous voyez ce que je veux dire ? Je... c'est, c'est... et voilà, il l'accepte que tel qu'il est parce que c'est son frère et puis que c'est, c'est, c'est très léger mais, mais c'est vrai que... Ouais c'est- c'est- c'est. J'en avais parlé un peu au pédiatre parce que j'arrivais pas, vraiment, ça me restait en travers de la gorge. Et il m'a dit, mais finalement il m'a dit quelque chose qui est très vrai et ça m'a aidé à progresser là-dedans, il m'a dit : « Vous savez, Leonardo, c'est le même hier que aujourd'hui et que demain. C'est pas ça qui va... C'est pas parce que y a ce diagnostic qui est tombé que c'est ça qui le définit ou qui dit voilà, c'est Leonardo donc l'autisme, non pas du tout. Leonardo, il est tel que vous l'avez toujours connu, et puis ça sera toujours le cas. ». Donc moi ça m'a vraiment permis de décompresser aussi par rapport à ça. Et puis me dire : « Bah oui finalement c'est mon enfant qu'il soit ça ou qu'il sont autre chose, ça change rien. »

Clelia : Il est tout le temps le même. Et quand, quand vous avez reçu ce diagnostic et que bah vous avez été surprise, comment le professionnel qui était en face de vous il a réagi ? Est-ce que vous êtes sentie soutenue dans ce moment-là ?

Julie : Pas forcément, parce qu'on était à la fin de la séance et du coup j'étais plus, voilà... « Bon, bah je vous donne un peu les infos, on fera comme ça, alors autisme.ch vous pourrez les contacter et puis puis je vous donne ce livre », que j'ai d'ailleurs jamais ouvert ma vie ((rire)), juste pour vous dire, parce que vraiment, j'ai fait un, vraiment un rejet à ce moment-là. Je sais même pas où il est ce livre, d'ailleurs. Mais voilà, elle m'a donné un livre d'informations et du coup, et c'est tout. Et puis voilà, au revoir, bon, bon, bon été. Et puis c'était ça. Voilà c'était vraiment pas...

Margaux : Donc vous êtes pas sentie accompagnée à l'annonce de ce diagnostic ? Et puis euh, ouais, soutenue.

Julie : Et c'est vrai que ça, c'est pour ça, en fait, je lui ai dit : « Mais si jamais on a d'autres questions qui viennent par la suite, qu'est-ce qu'on fait ? ». Et puis elle m'a dit : « Si vraiment, y a besoin, vous pouvez contacter hum... contacter ma supérieure, en fait. C'est pour ça qu'on

avait contacté sa supérieure par la suite, mais pas tout de suite. Parce qu'il y avait des vacances et caetera.

Margaux : Et est-ce qu'elle vous a donné des recommandations de prises en charge, ou d'autres recommandations que le livre et puis le site ?

Julie : Non. Non. Je lui ai demandé pourtant. Je lui ai dit « Voilà vu qu'il a déjà un accompagnement, est-ce qu'il y a d'autres choses que je peux faire ? Que je peux mettre en place ? Est-ce que je dois m'adresser ailleurs ? Enfin qu'est-ce que vous me recommandez vu, voilà, le diagnostic ? », et puis elle m'a dit : « Non y a rien à faire. Juste le rebilanter dans deux ans pour voir où il se situe par rapport à cet autisme. » ((rire)) et puis c'est tout.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

« (inaudible) »

Clelia : C'est quelque chose que vous auriez apprécié avoir j'imagine ?

Julie : Bah oui, avoir quelques tests au moins. Dire : « Voilà ben écoutez vu la situation ça ça, je pourrais vous recommander plutôt ça ou ça ou par rapport à d'autres, d'autres suivis que j'ai pu avoir dans ce domaine-là, les parents ils ont choisi ça ou ça. ». Vous voyez ce que je veux dire ?

Clelia : Mmh mmh.

Julie : Même si c'est des ateliers ou c'est temporaire enfin juste quelque chose. 'Fin je me suis dit mais là j'ai l'impression que je, j'ai, je suis un peu seule au monde. Mon mari lui il, c'est quelqu'un qui voilà il a pris ça de façon très indifférente tout ça. Ça l'a pas spécialement touché donc j'ai vraiment, j'étais encore plus isolée euh à ce moment-là. Pis après hum, les personnes en fait qui gravitent autour de Leonardo donc bah c'est nous les parents, mais j'ai aussi ma mère qui habite tout près et du coup qui s'en occupait aussi de temps en temps, qui s'en occupe encore maintenant. Euh, ((soupir)) et puis euh, du coup elle m'a dit « Ah mais c'est ta faute s'il est autiste ! », enfin voilà, j'ai vraiment eu euh, c'était vraiment une période hyper compliquée parce que aucun soutien du côté de mon conjoint, ma mère qui me critique encore comme si

c'est ma faute qu'il ait ça, alors qu'en fait j'y peux rien quelque part. Mais c'est vrai qu'à un moment donné je me suis posée la question : « Est-ce que je suis, entre guillemets, est-ce que ça vient de moi ? ». Pas ça vient de moi dans le sens l'autisme mais dans le sens peut être c'est dans mes gènes, j'en sais rien 'fin je... Est-ce que j'ai fait quelque chose de, de mal pendant cette grossesse qui était, qui- qui a démarré un peu sur les chapeaux de roues comme ça... Est-ce qu'il y a quelque chose que j'aurais pas dû faire pis que j'ai fait ? Enfin je commençais, j'essayais de trouver une raison pour expliquer ce diagnostic finalement parce que je me disais « Peut être qu'il y a quelque chose que, je sais pas j'ai pas assez bien pris mes vitamines ou je sais pas ! ». 'Fin vraiment j'essayais de trouver une raison pour que, parce que pour moi c'était dur de dire, voilà, peut être qu'il y a quelque chose qui a pas joué et que j'aurais pu faire et que maintenant c'est trop tard. Donc voilà.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Donc ça a engendré un sentiment de culpabilité chez vous ?

Julie : Oui tout à fait.

Margaux : Mmh mmh. Et hum donc vous dites que ça a été une période difficile avec peu de, peu de soutien. Et qu'est-ce qui a pu vous aider, vous, durant cette période ?

Julie : Bah justement, de, quand même, d'avoir plusieurs intervenants qui suivaient Leonardo, donc comme je vous ai dit, le pédiatre, le, la dame qui venait toutes les semaines, donc le service itinérant, la neuropédiatre qui était aussi pas d'accord... Enfin, ces trois personnes là en tout cas qui étaient, pour elles, c'était pas du tout l'autisme, en fait. Du coup ça, ça m'a aidé aussi de, de me dire, bah voilà, y a pas que moi qui pense qu'effectivement il est pas forcément autiste, ou en tout cas voilà c'est c'est... Ça, ça, ça m'a aidé, si j'avais entre guillemets, eu l'unanimité de toutes les toutes les personnes qui le suivent, effectivement, je me serais dit : « Ah bah oui, il faut quand même que j'accepte et puis que, voilà, que j'avance là-dedans. ». Mais là, c'est vrai que même encore maintenant, hein, qu'on en parle pour moi, 'fin en tout cas ils me disent : « Mais non, nous pour nous il est, il fait pas partie de cette catégorie-là. ». Après c'est vrai que j'ai quand même fait une demande AI pour lui, qui est toujours pendante ((rire)), ça fait plus d'un an maintenant. Mais c'est parce qu'en fait il leur manque un dernier rapport de la neuropédiatre, et puis la neuropédiatre est en arrêt depuis septembre l'année passée, puis ils ont

envoyé ça, je crois qu'ils ont dit en octobre-novembre donc du coup malheureusement juste après qu'elle soit en arrêt. Et je sais pas quand elle revient, donc... Là on en est, on a commencé Mars et puis voilà. Et puis voilà, je donc en fait, voilà, mais cette demande AI probablement qu'elle va être acceptée pour Leonardo. Mais voilà, je sais pas... je sais pas quand 'fin, voilà.

Margaux : Mmh mmh. Donc le diagnostic, il pourrait avoir cette utilité-là.

Julie : Oui, tout à fait. Et puis c'est vrai que ça a permis aussi de, de remettre certaines choses en place à l'école, parce qu'au début, ça allait encore, mais hum...

à l'école comme c'est un enfant qui est très sensible au bruit... En plus, il a eu, il a eu un... On a découvert c'était quoi ? Oui, oui, peu de temps avant qu'il commence l'école, en fait qu'il avait une perte d'audition. Il a perdu 30% des deux côtés. On a, on l'a opéré. Moi j'étais là avec lui, je suis restée, j'ai pris congé à mon travail. J'suis restée avec lui les, la nuit, l'opération. Et puis on, on espérait que ça a marché, mais apparemment ça a pas marché. Donc euh, donc voilà, il est en train de suivre un traitement pour essayer d'avoir plus de, de... calmer tout ça. Mais c'est- c'est probable qu'on doive de nouveau le réopérer, donc voilà, c'est pas, c'est pas top mais, mais heureusement c'est un enfant comme je disais, il a, il a plusieurs problèmes de santé et du coup euh, il adore aller chez le médecin donc heureusement au moins ça c'est pas dans le, il est moins réticent d'y aller, il est- il aime bien les, qu'on s'occupe de lui et tout. Mais... Euh oui, pardon ! Je reviens à l'école. L'école en fait, on a mis en place depuis euh qu'il est en deuxième Harnos, donc depuis août l'année passée. Il fait part- il y a deux choses qui est pour lui. Donc il a les lundis après-midi, mais ça s'arrête tous les trois mois et ça reprend ensuite pendant trois mois. Donc là ça va bientôt reprendre il a ce qu'on appelle un groupe d'habiletés sociales. C'est en fait des, c'est proposé par l'école, je sais pas ce qu'on, ici comment c'est dans le canton de Vaud, mais en tout cas à Neuchâtel c'est des petits groupes, ils sont maximum huit personnes d'âges différents qui après bah t'façon voilà, qui sont, qui ont le même diagnostic que lui. Et puis qui apprennent en fait à, à jouer certaines scènes euh, qu'on a au quotidien pour comment entrer en contact avec la personne. Parce que c'est vrai que Leonardo, par exemple, quand il est à l'école il a envie de jouer avec un, un camarade, ben pour entrer en contact avec lui, déjà lui qui est pas tactile, ben en fait il va le pousser. En fait, il va le pousser puis ça veut dire viens jouer avec moi, alors en fait l'autre, bah il s'écrase par terre, alors forcément, il a pas du tout la réaction, c'est pas du tout approprié. Et puis après X il est tout étonné et se dire en fait, il veut jouer avec lui, mais pourquoi il veut pas jouer avec moi maintenant ? Donc voyez ce genre de choses, forcément, ça peut, ça peut être compliqué. Et, et, justement, bah c'est ce,

ce, ce groupe d'habilités sociales ça lui permet justement de comprendre, bah qu'est-ce qui se passe réellement, comment est-ce qu'on peut entrer en contact convenablement avec les autres, etc., enfin c'est ça. Et donc ça c'est un après-midi par semaine et puis euh une demi-journée aussi par semaine, le vendredi, il a ce qu'on appelle le techi, c'est, c'est plutôt un, un atelier avec des animaux. Donc il euh, alors je me rappelle plus exactement comment ils me l'ont présenté, mais c'est aussi mis en place par l'école. Et justement, ça, ça lui permet de, voilà, de, de rentrer en contact différemment. Puis lui il adore les animaux donc ça tombe bien et justement pour s'occuper des animaux, voilà savoir on a, une fois qu'on a fait ça, ben il faut ranger ça, etc. Enfin voilà, ça lui permet aussi d'avoir une structure quelque part. Donc ça il a ces deux demi-journées par semaine à l'école. Et puis sinon, il y a un encore quelqu'un qui est là en tout cas un matin par semaine quand lui il est là aussi, pour le gérer au cas où il y a, il fait une crise ou comme ça. Voilà parce que sinon c'est compliqué parce qu'ils sont 25 élèves, en tout cas ce matin-là, c'est un peu beaucoup. Et puis, et puis le, en fin d'année passée, l'école nous a convoqué parce qu'ils, en fait, ils disaient, voilà ben y a, y a le techi, groupe d'habilités sociales, il y a la personne qui vient en plus, etc. Ça fait des couts évidemment. Et eux en fait, ils voulaient nous proposer que, qu'il soit mis dans une école spécialisée.

Margaux : Mmh mmh.

Julie : Et ils nous ont laissé un- une semaine pour se décider. Ce qui était très très court. Et puis moi j'ai dit, mais une semaine enfin, ça aurait pas été pour maintenant tout de suite, ça aurait été pour la troisième Harmos donc à partir de août cette année. Mais voilà, il aurait fallu se décider très vite et et du coup moi j'ai beaucoup réfléchi, je me suis dit... Moi, je voyais pas Leonardo... Alors oui, en fait, pourquoi ils nous ont proposé ça ? C'est parce qu'en fait ils ont dit déjà les, les mesures et les trois mesures qu'il a en, en, à l'école, c'est un peu comme s'il a, s'il était dans une école spécialisée, mais il est à l'école publique. Du coup ça c'est, c'est assez lourd comme, comme structure pour voilà pour les les, les personnes qui l'entourent, etc., et tout... Et eux en fait, ils proposaient qu'il soit dans une école spécialisée. Sauf que dans le canton de Neuchâtel en tout cas c'est, ça peut être dans des lieux différents, c'est pas dans la même école chaque jour et puis y aura des, c'est en continu, c'est à dire il reviendrait pas manger à midi, ce qu'il fait maintenant. Et puis évidemment, ça serait d'autres profs, d'autres élèves, enfin... Tout, vraiment un gros gros changement et je sais que Leonardo il est comme moi, il est, il aime pas trop les changements comme ça un peu... Enfin une fois qu'il a trouvé un peu son cocon ses, ses repères, il se sent bien. Mais tant que c'est pas le cas, c'est compliqué. Pour

vous donner un exemple concret, quand... la première fois qu'on l'a mis en crèche il devait avoir deux ans, deux ans et demi, avant il a jamais été gardé, même par sa grand-mère et tout, il était tout le temps avec nous. Hum, eh bien, euh, alors qu'en fait c'est un enfant qui aime beaucoup parler, et quand il a été en crèche pendant six mois ils l'ont jamais entendu dire un mot. Jamais. Alors que dès qu'il sortait de la crèche quand il était avec nous et c'était blablablaba... Donc on est... Alors on se disait « Mais est-ce qu'il y a un souci ? Est-ce qu'il dit qu'il y a quelque chose qui ne va pas à la crèche ? Ou est-ce qu'il a peur de venir ? Ou quoi que ce soit ? » « Non, non, ça se passe bien ! », mais c'est vrai que je pense qu'il avait besoin de ce temps d'adaptation pour euh, voir, voilà, bah je suis entouré d'autres personnes, je passe la journée avec d'autres adultes, comment euh, voilà. Pour essayer un peu de, voilà, d'appriivoiser tout le monde et pis de se faire un peu sa bulle, quoi, quelque part. Et là je me dit « Bah si on recommence de nouveau quelque chose comme ça mais vraiment un changement du... bouleversé du tout au tout, j'ai peur pour lui. ». Et je leur ai dit : « Mais à partir de maintenant si on le met dans une école comme ça, hum est-ce qu'il peut ensuite revenir dans l'école publique ou pas ? À un certain moment. » et puis ils ont dit : « Non normalement c'est pas possible, il doit finir sa scolarité obligatoire là-bas. ». J'ai dit « Mais moi c'est pas possible là les... il va commencer la troisième Harnos, moi j'ai pas envie... » justement, c'est ce que je craignais, j'ai dit « Moi je veux pas qu'il, qu'il soit déraciné de là où il est maintenant. C'est, c'est exclu, ça va être un trop gros choc pour lui hum, il est pas prêt pour ça et j'le vois pas là-dedans. ». Donc du coup, euh, on a, on a refusé. Pis comme on a refusé, ils ont encore reparlé de cette histoire « Oui mais ce serait quand même bien... », alors nous on a, en fait, quand on a eu l'entretien avec mon mari on a vraiment eu l'impression que l'école voulait juste se débarrasser de la patate chaude, quoi. Vraiment ça. Mais vraiment, vraiment. Et du coup j'étais vraiment furieuse mais j'ai dit « Non mais moi je vais rien lâcher, je vais pas, je vais pas=

Clelia : Et vous avez tenu bon alors. Il est toujours en école publique.

Julie : Oui. Oui pour l'instant il est toujours... Et pis en plus quand ils ont fait cette demande, enfin, quand ils ont discuté entre eux par rapport à cette demande qu'ils voulaient nous faire, c'était avant les vacances d'automne l'année passée. Et pis entre les vacances d'automne et puis quand on les a vus réellement euh, c'était euh, en décembre, on les a vus en décembre. Donc euh, quand, après quand j'ai discuté un peu avec euh, sa prof, enfin avec les intervenants euh, ils nous ont dit : « Mais non, super ! Ça se passe bien maintenant, ça va mieux à l'école, y a moins de crises, euh, il a un meilleur comportement avec ses camarades... », donc moi je

me disais « Mais finalement il fallait juste laisser un peu de temps pour que ces mesures qu'on a mises en place depuis seulement la rentrée l'année passée, qu'elles se mettent en place, enfin que ça puisse jouer. ». Donc là pour l'instant ça se passe vraiment mieux à l'école et je me dis, bah je pense que pour l'instant ça va suffire ces mesures-là. Et puis après on va, peut-être qu'il faudra réadapter mais c'est pas grave. Je veux dire moi j'ai pas envie, j'ai pas envie de euh ((soupir)) le stigmatiser de nouveau, justement par rapport à quelque chose où on... Malgré voilà, les difficultés qu'il peut avoir ben, ben ça va bien. Le problème pour lui aussi des fois s'il s'ennuie, parce qu'il a, c'est un niveau trop faible pour lui, l'école, actuellement. Il y a des choses, il demande, il demande des exercices de l'année d'en dessus, mais même ça, des fois, il arrive très bien et en ce moment, il est en train de multiplier, diviser, il apprend à, à lire par lui-même, enfin. Il est un peu plus évolué que, que l'âge scolaire où il en est. Et non pas son âge réel qui est encore différent. Donc du coup je pense que au bout d'un moment il s'ennuie puis après il va chercher un peu des, des bringués auprès de de quelqu'un d'autre, parce que voilà il... J'pense c'est aussi ça quoi.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : Donc, donc, à l'école, il y a des choses qui ont pu être mises en place grâce au diagnostic. Et moi je me demandais aussi bah suite à tous ces avis différents comment vous vous positionnez par rapport, par rapport à ce diagnostic finalement.

Julie : Moi, je, moi, j'ai pas l'impression qu'il est autiste. Parce que comme je disais pour moi euh... Il me fait tellement penser à moi quand j'étais enfant, mais vraiment. Et, et... mais quasi pour tout, c'est assez impressionnant, et, et c'est vrai qu'à l'école, alors moi, j'avais plus de difficultés en maths, mais à part ça, le, le reste ça allait bien. Et, et lui par contre, lui alors il est bien meilleur que moi, heureusement en maths ! C'est déjà ça parce que moi j'avais besoin de cours de soutien, déjà l'école primaire c'est pour dire. Mais, mais du coup, comme je me dis, je me dis, voilà, il me ressemble tellement hum... Je, je, je me fais pas de souci pour la suite. Ben je me dis ben j'ai réussi, j'ai j'ai pas cravaché, enfin j'ai pas eu une peine monstre dans mes études. J'ai pas non plus eu beaucoup de facilités, mais je veux dire j'ai, ça s'est, ça s'est bien passé. Maintenant là où j'en suis actuellement, je me dis bah Leonardo je, je me fais pas de souci pour lui. Je sais qu'il trouvera un domaine qui le passionne parce que lui, il y a beaucoup de choses qui le, qui le passionnent et, et que c'est quelqu'un de très minutieux, très précis. Et des fois justement avec son père on rigole parce qu'on se dit, voilà : « Mais qu'est-ce qu'il, qu'il

deviendra plus tard ? ». Alors des fois on dit on, moi j'aimerais bien dans la robotique ou ingénieur ou... Vraiment c'est quelqu'un qui, qui voit tous les petits détails, moi j'étais pareil, hein. Je suis encore comme ça maintenant. Je, je dès qu'il y a un truc, par exemple, vous savez, ces, ces, un truc de, avec les sept différences. Bah moi, je vois tout de suite, du premier coup d'œil. Lui c'est pareil, hein, c'est, les, les puzzles, ce que il adore, les puzzles, les puzzles, il est très drôle. Moi je fais pas comme ça mais il, on dirait-on dirait un ordinateur dans sa tête. C'est assez drôle parce qu'il, il fait son puzzle mais il le fait comme si on l'imprime, c'est-à-dire depuis par exemple en bas jusqu'en haut, mais il le construit vraiment comme ça. Ensuite c'est pas il fait le cadre... ben moi je faisais le cadre et tout. Non lui tictictic comme ça.

Clelia : C'est qu'il a beaucoup de facilité.

Julie : Oui, oui il est- il est- il est très fort et puis il retiens beaucoup de choses il... Comme je disais, des fois, du du, une mélodie il l'entend qu'une seule fois, il retient tout de suite. L'été passé on a été en Suisse allemande, et puis j'ai parlé un petit peu en anglais avec certaines personnes et tout de suite il est- il a, il avait envie d'apprendre un peu plus les, les langues. Du coup je me dis bah, ça il tient vraiment de moi parce qu'il a, il m'a tellement entendu dans, dans le ventre. Et, et du coup il les prononce bien aussi donc ça j'étais contente malgré ses problèmes de, d'ouïe, donc euh... donc ouais.

Margaux : Mmh mmh. Et alors je me posais la question, qu'est-ce que ça vous ferait ressentir si, finalement le diagnostic était maintenu malgré toutes ces observations des différents professionnels, et puis votre, votre opinion à vous, qu'est-ce que ça vous ferait ? Qu'est-ce que ça voudrait dire pour vous ?

Julie : Bah pour moi c'est, c'est très abstrait parce que je... Disons que ça va pas changer grand chose par rapport à ce que... comment je suis ou comment je vois les choses maintenant, hum.... Si je, j'aimerais qu'on fasse ces tets-là c'est pas seulement par rapport à l'autisme, c'est surtout par rapport à, à haut potentiel. Parce que dans ma tête, malgré tout ce par quoi on est passé avec lui, dans ma tête, pour moi il est réellement haut potentiel et il a ce côté hypersensible.... Il est- il est, alors pas tellement au niveau gustatif, c'est vrai, mais par contre pour tout le reste oui, vraiment il est- il est- il est incroyable et, et je me dis quand je me disais, maintenant voilà, maintenant je sais depuis l'été passé là, que je, je suis HP, moi ça m'a pas étonnée, quelque part, quand il m'a décrit en fait le, le psychologue, tous- tous les paramètres,

en fait. J'ai dit : « Bah oui, moi c'est tout à fait ça. ». Et, et j'suis sûre, je suis sûr que Leonardo il l'est, il l'est aussi. Et je me dis, pourquoi, pourquoi faire ces tests-là ? C'est aussi parce qu'ils m'ont dit à l'école que s'il y a entre guillemets, plus, y a de diagnostics qui sont posés pour lui, alors pas forcément par rapport à l'autisme puisque ça a déjà été donné une première fois, mais disons que peut-être par rapport à HP, comme ça, il y a d'autres mesures qui pourront, auxquelles il aura droit, en fait, à l'école. Donc moi c'est surtout pour ça que je l'ai fait, c'est surtout, ça veut dire, si voilà, on découvre qu'il est HP, ben peut être qu'on lui donnera des, des exercices encore plus, plus évolués ou je sais pas sous quelle forme ce serait mais... Ou alors moi mon, mon rêve ça serait qu'il, qu'il rate enfin qu'ils le fassent « louper » entre guillemets une année puis qu'il aille vraiment directement l'année où il aurait dû être, mais il est pas. Ou celle d'avant. Donc moi ça c'est ça en fait le, le, l'idée. Mais d'un autre côté je vais pas non plus tout faire en sorte pour ça, dans, dans ce sens où je vais pas, si, si on voit pour Leonardo raisons qu'il n'est pas prêt pour ça, c'est clair que je vais jamais le pousser ou le forcer ou, ou absolument le mettre là parce qu'il faut le mettre là. Moi je, j'essaie toujours de faire en sorte de, de faire mieux par rapport à lui, par rapport à où il en est dans sa vie à ce moment-là. Et si pour Leonardo raison il est pas prêt, bah j'accepterai évidemment qu'il soit pas prêt. Mais c'est vrai que par rapport à l'autisme, je... je pense même si on a un, qu'il y a une reconfirmation de ce diagnostic-là, pour moi ça va pas changer grand-chose le concernant.

Margaux : Mmh mmh. Ok. Clelia, je sais pas si t'avais encore des questions ?

Clelia : Euh... Je me demandais si vous aviez eu recours à des services qui sont destinés aux parents suite au diagnostic ?

Julie : Non.

Clelia : Non ?

Julie : En fait la seule chose que j'ai faite encore et ce que j'ai oublié de vous dire c'est que euh, il y a eu le diagnostic et puis euh, moi j'ai cherché par moi-même, et j'ai vu qu'il existait l'ACPA, l'ACPA, je sais pas si, de nouveau je sais pas si y a ici. Euh, c'est un organisme qui détecte justement les enfants entre 0 et 4 ans. Et puis qui mets, qui propose des mesures. Et euh, bah je les ai contactés au moment où on a eu le diagnostic. Et puis ils m'ont dit « Ecoutez le problème c'est que Leonardo il est trop, trop âgé. Donc on peut rien faire pour lui. », de

nouveau ils m'ont dit « Bah regardez avec autisme.ch, si vous avez des questions, on vous voit volontiers. ». Euh, donc je les ai vus. Et puis euh, puis ils nous ont un peu donné des, plutôt des, des noms de personnes, si jamais on avait besoin d'un psychologue, ou ce genre de choses, si je me rappelle bien. Euh, et puis moi en fait à ce moment-là... Attendez il avait quoi ? Il avait quatre ans... Ouais donc son frère avait trois ans... Euh, ce qui s'est passé c'est que y a deux ans... oui y a deux ans, j'ai remarqué qu'en fait son, donc en fait ils sont trois, hein. Donc il y a d'abord Leonardo, ensuite son petit frère qui est né l'année suivante, donc en 2017. Et puis euh, ils ont une petite sœur qui elle est née en 2019. Et puis elle en fait j'ai remarqué assez vite, puisque j'avais déjà vu pour Leonardo, qu'elle avait certaines similitudes, en tout cas certains, certains mécanismes qui étaient les mêmes que les siens. Et je me suis dit : « Oula ! Alors cette fois je vais pas louper le coche ! Je vais, je vais contacter tout de suite l'ACPA, pour qu'on puisse, qu'ils puissent analyser la situation. Voir s'il réellement il y a un risque qu'elle soit aussi un autiste ou pas. Euh, du coup ils l'ont vue deux ou trois fois et puis ils m'ont dit, ils ont aussi été d'abord à la crèche et puis ils ont dit : « Non pour elle y a rien, il y a rien. ». Donc moi ça m'a rassurée, je me suis dit qu'au moins là j'avais pas loupé le coche pour elle si jamais au, cas où c'était le cas, euh parce que j'avais... J'étais frustrée justement de, par rapport à Leonardo, de pas avoir réussi à voir certaines choses. Parce que vraiment j'ai pas pensé du tout à ce diagnostic-là, et puis c'est pour ça que j'ai pas contacté l'ACPA avant ses quatre ans. Mais je me suis dit, voilà, au moins au cas où je voulais pas qu'il arrive la même mésaventure et du coup, voilà, elle a été... Et puis finalement, oui, elle aurait, y a certaines choses elle ressemble, même encore maintenant, elle ressemble à son frère mais c'est pas du tout aussi fort. Elle est plus sociable que lui, elle est plus tactile que lui, et caetera. Mais y a certaines choses où elle est très rigide d'esprit et moi je pense, c'est plus un, un caractère dû aux parents, et non pas dû à ça ! ((rire))

Clelia : Un trait de caractère.

Julie : Voilà exactement.

Clelia : Ok. Ben écoutez, merci beaucoup pour votre témoignage.

Julie : Mais pas de souci, c'était avec plaisir.

Clelia : On a abordé tous les points que on voulait aborder avec vous. Je sais pas si vous avez quelque chose que vous auriez voulu encore partager, qu'on n'a peut-être pas abordé.

Julie : Oui, moi y a encore, quelque chose que j'ai pas dit. Parmi les recommandations qu'on m'a faite hu, donc surtout la neuropédiatre, parce qu'on a, elle savait, qu'on avait la logopédie pour lui. Elle nous a dit oui, ça peut être utile à un suivi psychologique pour lui, donc c'est ce qu'on a, ce qu'on commence seulement maintenant. Parce qu'on sent que voilà y a quand même peut-être besoin, ouais y a quand même peut être besoin pour lui. Ce qu'elle nous a dit aussi en plus, c'est qu'elle, qu'elle recommandait en fait des séances de psychomotricité. On a fait une demande, ça fait deux ans qu'on attend. Le canton de Neuchâtel est totalement embourbé là c'est affreux. Et du coup, moi j'ai commencé à perdre patience parce que je me suis dit deux ans, ça fait quand même, voilà, mais avant ça y a rien donc euh... Ce qu'on a fait, enfin, on a, j'ai regardé avec le, le pédiatre qui nous a dit : « Ben écoutez, on va, il faudrait demander un ergothérapeute et puis peut-être lui y a certaines choses qu'il peut faire avec lui, travailler avec lui. ». Et, et du coup bah c'est voilà, bah il va la rencontrer cette semaine pour la première fois et puis on verra comment ça se passe. Mais après, voilà, je- je- je c'est qui a été mis, ce qui va être mis en place aussi pour lui, en plus. Et puis ce qu'on va mettre aussi en place pour lui, c'est les euh... Il a pas de sport actuellement à côté de l'école parce qu'en fait, la période de sport qu'il aurait à l'école, bah en fait, ça tombe le, le matin où il est au techi. Donc, en fait, il a pas, il a pas de sport du tout avec les, ses camarades. Mais je pense ça lui ferait du bien de se dépenser quand même un petit peu. Du coup, voilà, on va commencer aussi probablement ça pour lui, et je pense que ça, ça l'aidera aussi à mieux comprendre enfin mieux intégrer son corps. Parce que voilà, il a un côté un peu maladroit et tout, puis il, c'est pas très évident, donc voilà. Mais c'est vrai que, moi, j'avais contacté aussi à un moment donné, quand il, quand ils ont commencé à me parler de ça l'école, de voilà, de le mettre en école spécialisée. Moi, j'ai comme j'habite moi ici toute seule à, à Lausanne et je retourne le week-end les voir. Je m'étais dit : « Mais pourquoi est-ce que je le prendrai pas ici avec moi finalement ? ». Je fais en sorte de l'amener à l'école, mais je pensais, je pensais à l'école, de la Garenderie, je sais pas si vous connaissez ?

Clelia : Non.

Margaux : Non je connais pas.

Julie : C'est une école vraiment plutôt pour les enfants HP, et qui ont un profil atypique et bon, alors c'est forcément, comme une école privée, bah ça a un cout assez conséquent. Mais, mais c'est vrai que voilà, je avais déjà contacté il y a longtemps cette, la, la présidente Parce que, à l'époque, ils cherchaient une enseignante et puis voilà, j'ai, on s'était contactées comme ça. Ça s'était pas fait finalement, mais du coup je me suis dit mais pourquoi pas mettre Leonardo là-bas ? Parce que peut-être qu'il serait avec effectivement un, des enfants, bah qui ont un peu les même difficultés que lui. Mais après, c'est vrai qu'au niveau des coûts, ça commence à être un peu, un peu compliqué. Puis après, l'organisation par rapport à mon travail et tout, pouvoir l'amener, être là au cas où, voilà, il y a quoi que ce soit. Je, c'était, c'était un peu ça l'idée au départ. Et puis aussi j'avais regardé dans le canton de Vaud ce qui existait pour euh... Je me rappelle plus comment ça s'appelle, mais il y a une, une association. Où il y a une liste d'attente évidemment. Parce qu'ils m'ont dit, ce dont vous avez parlé au CHUV là, à quoi vous êtes rattachées le centre, le centre=

Margaux : Le Centre Cantonal Autisme ?

Julie : Voilà. Donc je les avais contactés aussi mais ils m'avaient dit que le problème, c'est que cette c'est totalement euh... Il y a aussi beaucoup trop d'attente, donc du coup ça sert à rien de, de, de faire une demande, donc du coup je me dis, bon bah comme ça je fais pas de demande. Mais il y a une autre association où il y a aussi je crois en tout cas six mois d'attente. Et ils m'avaient dit eux ils proposaient pas mal de choses, logopédie, psychomotricité pis, pis d'autres choses, et je me suis dit, mais pourquoi ne pas essayer ? Après c'est vrai que comme il habite pas ici officiellement, c'est un peu compliqué. Mais voilà, c'était ça encore les autres, pistes que j'avais pour lui. Pis bon bah je suis quelqu'un quand, quand j'ai, quand j'ai quelque chose en tête, faut que j'aïlle au bout de ma pensée. Donc c'est vrai que par rapport à Leonardo pour moi c'est, c'est des options, mais disons que pour l'instant c'est pas le, c'est pas ça dans, vers quoi on va se tourner. Mais, mais je me dis au cas où voilà je, je sais il y a cette possibilité-là si vraiment euh, pour Leonardo raison, voilà, ça va pas à l'école et que, que je puisse « (inaudible) » ou comme ça, mais... Toujours dans l'optique que, que ça l'est, quelque part. Mais je pense que actuellement je pense pas que ça, ça pourrait valoir la peine.

Clelia : C'est ça, vous avez des possibilités au cas où.

Julie : Oui, exactement, moi je suis quelqu'un, j'ai besoin d'avoir de, tout screener pour avoir vraiment une vue d'ensemble sur tout. Et puis ensuite me dire, voilà, qu'est-ce qui est le plus approprié pour lui ? Qu'est-ce qui est le plus pertinent ?

Clelia : Oui, on voit en tout cas que vous avez envie de faire au mieux.

Julie : Oui bah en tout cas c'est ce que j'essaie.

Clelia : Ouais pour qu'il puisse se développer au mieux. Ecoutez merci beaucoup en tout cas pour, pour votre témoignage, ce que vous avez pu partager avec nous, merci d'avoir pris ce temps aussi, bah de partage.

Julie : C'était avec plaisir en tout cas. Bonne continuation en tout cas dans, dans votre travail.

Margaux : Merci beaucoup.

Annexe G - Entretien Gaëlle

Clelia : Pour commencer, est-ce que vous pouvez nous expliquer votre travail, le rôle que vous jouez dans la structure dans laquelle vous travaillez ?

Gaëlle : Moi je suis la psychologue responsable du service, ce qui veut dire que je suis à la base rattachée au centre cantonal Autisme où au début mon travail était principalement celui du diagnostic, coordination du bilan diagnostic. Et puis, de fil en aiguille, il s'est transformé en encadrement administratif de l'équipe mais j'ai aussi un rôle dans la formation, puisque je donne beaucoup de formation à différents partenaires du réseau, que ce soit dans la sensibilisation ou l'intervention auprès des personnes avec un TSA. Je vois encore certaines consult d'adolescents, parfois des consult d'adultes, mais sur un mode un peu expérimental parce qu'on a pas encore une équipe d'adultes. J'essaie de développer un programme de recherche qui vise à valider un programme d'intervention comportemental de groupe auprès des ados. Cela donne plusieurs facettes de ce travail : de la clinique, de l'administratif, un peu de recherche et puis beaucoup de formation.

Clelia : D'accord. Selon vous, quel impact au niveau professionnel avez-vous sur le vécu des parents qui viennent dans le centre ?

Gaëlle : On a un rôle qui n'est pas évident, parce que je crois qu'on est les personnes, enfin l'équipe, on est jamais tout seul, mais la personne qui annonce les mauvaises nouvelles. Alors, selon l'âge de l'enfant, cela peut être des mauvaises nouvelles, pour les plus jeunes. Parfois pour les enfants plus âgés, cela peut quand même être des nouvelles un peu soulageantes. J'espère que mes collègues qui sont avec les plus petits vous donneront leur réponse. Pour les ados, des fois, ils y a des parents qui ont tout un parcours de soins, qui ont mis du temps avant d'avoir un diagnostic et on peut aussi avoir un aspect de soulagement, de confirmation que ce n'est pas eux qui avaient mal fait, d'atténuation de culpabilité. Mais quand même, ça reste un trouble neuro-développemental, ça reste la confirmation que l'enfant n'est pas dans les « normes », tant tel que l'on peut parler de « normes ». Notre impact c'est d'accompagner émotionnellement ce travail de mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant. Pour certains une mauvaise nouvelle, pour d'autres une pas si mauvaise nouvelle.

Margaux : Et vous diriez, que vous faites quoi pour accompagner émotionnellement au mieux les parents ?

Gaëlle : Déjà on les associe pleinement à cette démarche. On les consulte, on les présente comme les experts de leurs enfants, on les croit. On part de ce qu'ils nous disent, de ce qui est difficile pour eux, de leur réalité. Ils dorment pas la nuit, l'enfant ne s'alimente pas, les problèmes de santé, les parents sont inquiets, l'enfant a été intimidé... On écoute ce qu'ils nous disent, on part de ce qu'ils nous apportent, du matériel qu'ils nous apportent et puis on les associe, à nos séances de tests, à nos observations. Je pense qu'on est le plus transparent possible pour pas qu'ils aient l'idée de « Ils amènent leur enfant dans une équipe, l'équipe l'analyse et revient en leur disant : « Bah voilà, votre enfant est autiste. » Non, on les associe vraiment. On leur demande parfois des vidéos. On les croit, on les associe et on respecte leur rythme aussi. Il y a des moments où c'est dur, où ils pleurent, où ils veulent pas. Il y a des moments ils pensent qu'on se trompe, ils veulent un deuxième avis. Ce qui est plus rare mais on les accompagne, on les écoute dans tout ça.

Clelia : D'accord, un espace d'écoute surtout alors. Et de parole aussi, qu'ils puissent s'exprimer...

Gaëlle : Ce qu'il y a c'est que pour faire le diagnostic, on part du matériel de base, c'est leur observation, l'anamnèse, les antécédents, les difficultés actuelles, passées... Qu'est-ce qui les inquiètent, depuis combien de temps ils s'inquiètent. Avant même que ce soit un vrai espace d'écoute ou de parole, nous on part de ce qu'ils nous disent. Et le bilan peut avoir aussi un peu cette fonction de... Au fur et à mesure qu'on pose des questions, qu'ils y pensent, de rendez-vous en rendez-vous, on dirait qu'il y a aussi ce chemin de : « Ah vous savez, on vous a dit que quand il était petit il regardait bien dans les yeux, il pointait bien mais finalement j'en ai parlé avec ma belle-mère, avec ma tante ». On voit qu'il y a des choses qui continuent à se jouer en dehors. Ils vont nous dire : « On a regardé des vidéos, c'est vrai qu'il regardait pas tant que ça ». Vous voyez, on les accompagne dans un processus aussi je pense.

Margaux : Par rapport au fait de les associer pleinement et d'être transparent, pour comprendre ce qui est dit aux parents durant tout ce processus par rapport aux épreuves, aux tests qui peuvent être faits, est-ce que tout leur est transmis ? Comment ça se passe à ce niveau là ?

Gaëlle : Pour les plus petits jusqu'à 5-6 ans, les parents assistent à tout le testing. Donc ils sont là pour les ADOS, pour les cognitifs, pour les échelles de développement. Donc ils voient. Et ça souvent, comme on disait, cela fait partie du processus, je pense à des parents pour les plus jeunes, de voir que dans un autre contexte, l'enfant se comporte pas du tout comme il l'imaginait. Souvent les parents nous disent : « A la maison, on a pas trop de problèmes ». Et puis, c'est avec des nouvelles personnes, que là ils voient les particularités de leur enfant, des comportements plus étranges, déroutants. Souvent, certains peuvent être en écart avec l'école qui leur dit à quel point c'est difficile. On peut aussi avoir des parents qui nous disent que c'est l'école qui a un problème, que c'est la maîtresse qui le comprend pas bien et là ils ont un autre endroit pour voir que, effectivement, ce que la maîtresse dit : « Oui le petit était caché tout le long sous la table. Non, il n'a pas voulu collaborer ». Donc on les associe vraiment. Pour les plus âgés, c'est rare qu'un parent soit présent pour un QI ou un ADOS. Ceci dit, si pour la moindre raison l'enfant le voulait ou les parents voulaient, on le ferait. Mais là on est très transparents dans nos retours aussi. On est très transparents dans nos rapports aussi, les parents en ont une copie intégrale du rapport. On les informe. On demande les gens avec qui ils communiquent. On a des parents des fois qui disent : « Je veux absolument pas que l'école soit au courant ». Si c'est le cas, on respecte ça. Les choses sont faites avec leur consentement et on les informe tout le long de notre processus.

Margaux : D'accord. Concernant l'augmentation des demandes de diagnostic, comment gérer et être le plus efficace possible et en même temps prendre soin de ce lien, rester transparent, et caetera ?

Gaëlle : Vous voulez dire l'augmentation des demandes par rapport à, à notre liste d'attente ?

Margaux : Oui.

Gaëlle : C'est sûr qu'on a une forte liste d'attente, qu'on essaie de raccourcir le plus possible mais qui reste quand même présente. Nos bilans sont longs. On parle d'une semaine avec plusieurs consultations en psychologie, en psychiatrie, en logopédie, parfois en ergothérapie. Donc c'est quand même un certain nombre de rendez-vous, c'est pour ça que c'est des gros bilans. On a des critères prioritaires un peu pour les plus jeunes. De sorte à ce que l'attente soit le moins long possible pour mettre en place des services rapidement. En moyenne pour les plus âgés, on est quand même autour de 12 mois. Entre le moment où la demande nous parvient et

où l'enfant est vu. Le réseau le sait maintenant et on essaie de réfléchir à diminuer ça. La, depuis quelques mois, on a pu avoir un poste d'infirmière « Case manager » qui a vraiment ce rôle de garder le contact avec les gens de la liste d'attente, pouvoir être une personne qui peut répondre aux familles au fur et à mesure. Donc pas qu'ils soient juste pendant un an sans aucune nouvelle. Qu'est-ce que je peux vous dire d'autre ? Et dans les critères de priorités, à deux dossiers d'enfants équivalents, c'est sûr qu'on va regarder ce qu'ils ont comme prise en charge. Si on a le pédiatre qui a déjà activé un pris en charge en logopédie, les SEi, différents... L'important c'est que l'enfant ait des prises en charges quel que soit le diagnostic. Donc c'est sûr que celui qui n'aurait aucune, mettons un enfant qui arriverait d'un autre pays ou pour lequel il n'y aurait aucune suspicion jusqu'ici, aucune prise en charge, on sait qu'on va essayer de le voir que quand même un peu plus vite.

Clelia : Concernant ses attentes que peuvent avoir les parents, c'est quelque chose qu'ils partagent avec vous ? Comment ils vivent cette attente ?

Gaëlle : Je pense qu'il y a quand même une frustration qui est normale. C'est d'avoir des questions par rapport à un diagnostic neuro-développemental d'enfant. Et donc entre le moment où les choses sont notées par un pédiatre et au moment où l'enfant est vu, c'est sûr que ça laisse toute cette période sans rien. Donc ça c'est un stress. L'attente n'est jamais bien vécue. Je pense que tout le monde est conscient de ça, que c'est pas... les gens aimeraient qu'on puisse aller au plus vite. Il y a plusieurs possibilités pour les parents : d'aller en clinique privée aussi. Mais finalement, les cliniques privées ont aussi un délai d'attente. Donc il n'y a pas une grande possibilité quand cette hypothèse est levée. Il y a aussi malheureusement ce temps d'attente. Mais bon, qu'on retrouve dans pratiquement tous les endroits, tous les centres diagnostiques, tous les pays. Rare sont les endroits sans temps d'attente.

Clelia : Donc ils partagent plutôt de la frustration, du stress...

Gaëlle : Ouais. Ils peuvent pas avoir de sentiment vraiment positif à l'idée d'attendre. Il n'y a pas d'aspects très positifs. Si, il peut y avoir un aspect. Si on met un peu de temps entre la première consultation et le bilan. Ce qu'on faisait avant. Le fait qu'il y avait cette première consultation ou on commençait à noter que « oui c'était possible que c'était du TSA ». Pour certains on voyait, que cela permettait de « processer », de travailler cette hypothèse. Mais sinon, c'est des sentiment, de non, de frustration, colère, énervement. Je peux comprendre, j'ai

deux jeunes enfants. Je serais la première à trouver ça insupportable de devoir attendre pour qu'on réponde à mes questions.

Clelia : Avant, il y avait une première séance où vous exploriez la demande et ensuite vous commenciez un bilan ?

Gaëlle : Oui mais le temps, une fois la première séance et le bilan était plus long que maintenant, supérieure à six mois. On l'a réduit, parce que notre objectif c'est que quand l'enfant est vu, le bilan soit proposé dans maximum 3 mois. Ce qui réduit ce temps.

Clelia : Pourquoi vous avez réduit ?

Gaëlle : Parce qu'on a réussi à rattraper notre liste d'attente.

Clelia : Ce temps-là peut être bénéfique, selon vous ?

Gaëlle : À certains égards. Mais la famille a sa propre inquiétude et pis elle a aussi des pressions qui viennent de l'extérieur. La pression de l'école, la période de l'année, je sais pas si vous connaissez le principe des PES. C'est ce qu'ils appellent, procédure d'évaluation standardisée, c'est des réseaux avec l'école ou on permet de voir quels moyens on peut mettre en place à l'école régulière, voir si l'enfant a trop de difficultés en école régulière à aller en école spécialisée. Et sans ce diagnostic, souvent les PES n'avancent pas trop. Donc les parents expriment leurs inquiétudes, mais ils sont aussi pris par certaines formes, je sais pas si « pression » c'est le bon mot mais de... si, quand est-ce qu'il va être vu ? Est-ce qu'il va être vu bientôt ? Ils ont d'autres choses aussi à gérer sur ce temps d'attente.

Margaux : Vous disiez avant qu'au niveau de la temporalité, le bilan dure 1 à 2 semaine, c'est ça ?

Gaëlle : 1 à 2 semaines, c'est ça.

Margaux : Et la vous les voyez combien de fois ? Combien de temps par jour ?

Gaëlle : Alors souvent, c'est quand même tous les jours, parce qu'on compte 4-6-7, disons en moyenne 6 à 7 rendez-vous, entre la famille, l'enfant, la psycho, la logo. Ouais, donc une semaine, voire plus d'une semaine parfois ça déborde. Par contre, on essaie rapidement de leur remettre rapidement les résultats, on essaie de ne pas laisser traîner. Une fois que l'enfant est dans un processus de bilan, on rend les résultats en une semaine, 10 jours même si c'est pas le rapport tout de suite parce que nos rapports sont longs mais le retour aux parents, les conclusions, le retour aux réseaux aussi, on les rend rapidement. A l'oral. Et ça c'est un souci, parce que pour certaines familles allophones ou certaines familles qui, bah voilà, restent choquées au moment où on a dit "autisme", tout notre message est quand même beaucoup oral. On s'appuie sur certains supports visuels, mais ils ont pas le rapport au moment où on remet nos résultats.

Margaux : Le rapport vient par après. Et quels types de supports utilisez-vous ?

Gaëlle : Alors c'est assez variable, on a pas forcément quelque chose de très uniforme. Des fois, on prend vraiment des notes ou on fait des sphères, on explique qu'est-ce que l'autisme, qu'est-ce qui a été observé chez leurs enfants. Pour certains ados, des fois on va montrer des vidéos. Souvent, c'est en passant un peu par des choses écrites, on leur remettait quand même un document qui donnait un peu les grandes lignes et un peu ce qu'il y avait à faire, ça c'était un document uniforme de notre service. Voilà. On a quelques petits documents mais ils ne partent pas avec le rapport "rapport", qui est vraiment individualisé, en lien avec nos observations. Là ils le reçoivent par la poste un mois plus tard.

Clelia : Vous pensez que ce serait bénéfique le rapport en même temps que le message oral ? Enfin, qu'est-ce que ça changerait d'avoir le message oral et écrit en même temps ?

Gaëlle : Cela donnerait aux parents une sorte de support pour mieux comprendre ce que l'on dit et pour justement repartir, tout de suite après l'entretien, avec cette feuille. Notez, que cela se discute aussi finalement. Est-ce qu'il faut pas un temps pour digérer à l'oral et avoir les choses après encore à l'écrit. Après, jusqu'ici, c'était les contraintes technique de coordonner toutes les personnes qui devaient écrire ce rapport. Ce sont des rapports qui sont longs. le boulot, les rapports c'est toujours qui est ...

Margaux : Qui est présent lors de cette séance ou vous annoncez le diagnostic final ?

Gaëlle : Alors à chaque fois la psychologue référente du dossier, le médecin qui était aussi en référence du dossier, et les parents. Souvent, sur la restitution, il n'y a pas toutes les personnes qui ont participé au bilan, parce que généralement pour les parents ça fait trop.

Clelia : Pour revenir au rapport, vous disiez que ça pouvait peut-être faciliter la compréhension et la réception du diagnostic d'avoir le rapport, mais est-ce qu'il y aurait d'autres choses qui pourraient faciliter cela ?

Gaëlle : Sur le moment de la restitution, non, vous savez au CHUV, il y a des sessions de formation qui s'appellent « Annoncer des mauvaises nouvelles », alors c'est en somatique. C'est annoncer un cancer, une maladie grave, mais quelque part les choses qui facilitent au-delà d'outils, notre position aussi, c'est la manière dont on transmet l'info, dont on respecte la famille, dont on garde l'espoir aussi. Parce qu'on a pas de boule de cristal sur le pronostic. A côté de ça, on ne peut pas non plus minimiser ou mentir ou sous-estimer, enfin il faut une position qui soit juste mais on ne sait pas l'évolution. On ne peut qu'être avec eux. Moi j'ai un peu toujours une phrase : « L'évolution c'est Julien qui va nous dire comment il va évoluer ». C'est la petite qui va nous dire comment on va mettre en place des choses. On sait ce qu'elle a, comment ça s'explique. On a aussi tout ce travail qui dépend des parents, mais de déculpabilisation, et là on a souvent un travail, que l'on retrouve selon les personnes de différentes cultures. Donc que les parents, et la maman surtout, ne soient pas dans un truc de « c'est notre faute ? », « qu'est-ce qu'on a pas faire », « qu'est-ce que j'aurais du faire », « j'ai fumé deux cigarettes » durant ma grossesse », « j'étais super stressée ». On a aussi tout ce travail de dire que c'est un trouble neuro-développemental, il y a des aspects génétiques que l'on prend en compte... et encore, il y a des mutations, de nouveau on ne sait pas pourquoi. On a pas encore toute l'étiologie de ce trouble, donc on leur donne les meilleures connaissances et je crois qu'au-delà de rapports ou de supports, c'est vraiment notre posture aussi qui va être importante.

Margaux : Je voulais aborder aussi la question des émotions qui doit être très présente dans cette séance de restitution. donc vous parlez d'un travail déculpabilisation, comment ce travail est-il fait ? Comment vous, vous le faites ?

Gaëlle : Déjà on a eu toute la question et pis ça vous verrez ce que répondent mes collègues, mais on a souvent aussi eu la question de dans quel ordre on disait les choses parce qu'on a des

professionnels qui sont plus sur l'idée de faire un retour exhaustif de tout ce qui a été fait pour essayer d'associer les parents à la, voilà tout ce que votre enfant a fait, et avec nos résultats ont dit qu'il est autiste" ou on a d'autres personnes, moi je faisais partie de ce courant là qui est plutôt succinct dans voilà "tout ce qu'on a fait durant une semaine" mais de parler très rapidement dans le temps de restitution d'autisme. En disant : "voilà aujourd'hui on vous met les résultats. On va parler du bilan qu'a eu Jérémie. Vous savez qu'il a vu deux fois la logo, il a vu mes collègues en psy, il a vu ceci, cela. On a pris tous les éléments, ce qui ressort de notre bilan c'est qu'on est en mesure de poser ce diagnostic." Et vous voyez, là je vous le fais très court, mais on traîne pas. En fait, les parents c'est tout ce qu'ils attendent. Ça c'est mon point de vue, mon expérience clinique. Mais je trouve que, de tout, de tout tout disséquer ce qui a été fait, dit, ils le savent. Donc, ils attendent ces conclusions. Et là, le moment où on donne cette info, il faut laisser un temps. Il faut laisser un temps de... bah pareil que les émotions viennent, entendre ce qu'on vient de... vous savez là on est neuro... que le système limbique puis les fonctions exécutives s'accordent à peu près. Qu'il y ait cette espèce de sidération. Parfois on a des pleurs, souvent pour les enfants plus jeunes. On peut être surpris, cela peut être la mère ou le père. Des fois, on a des parents qui demandent à sortir. Euh... Ou alors on a des gens on voit qu'ils tiennent tout ce qu'ils peuvent pour garder une contenance mais on sent limite qu'ils ne sont plus là non plus ou qu'il faut un temps, c'est le moment ou on ralentit nos propos, ou on sort les boîtes de mouchoirs, ou on propose un verre d'eau. Ou on demande qu'est ce qu'ils comprennent, qu'est-ce que ça leur fait. On essaie de tout de suite donner un canal pour les émotions et de laisser ce temps parce que là on annonce quelque chose qui voulaient pas. J'ai eu suffisamment de maman qui me dit "Ne me dites pas que c'est ça, ne me dites pas que c'est ça. Je ne veux pas que ce soit ça". Et c'est ce qu'on dit. Donc c'est... Les émotions elles sont là. Et comme professionnels c'est dur, parce que nous aussi on aimerait bien que ce ne soit pas ça. Enfin, nous aussi on... Et puis c'est pas parce que les cas sont très clairs... Vous savez des fois on a des cas qu'on appelle de "salles d'attente", à savoir qu'en 5 minutes c'est vu, en 5 minutes c'est compris. Mais pour le parent, c'est leur enfant et... et il y avait espoir que ça passerait. Donc on accompagne ça, on explique davantage ce qu'on a fait, on explique qu'est-ce que c'est l'autisme. Alors en Suisse, en Europe, aux États-Unis, c'est compris l'autisme, on sait de quoi il parle. Mais si on est d'une famille d'Erythrée, du Burundi, d'autres pays, bah déjà il y a des fois le travail avec les interprètes, donc de savoir quels mots vont être pris pour ça. Donc comment c'est compris, et pis quelle explication on donne dans ces circonstances. Donc c'est vraiment... pi on a aussi des familles, je vous donne les exemples plus durs. Mais on a aussi es famille ou les mamans nous disent « moi, ça fait 15 ans que je dis que c'est ça.

Ça fait 15 ans que personne ne veut me croire, qu'on me dit que c'est un autre diagnostic. Le pédiatre ne voulait pas me croire, les psychologues ne voulaient pas me croire, les psychiatres ne voulaient pas me croire ». Donc on a aussi ces émotions là, aussi souvent pour les plus âgés, de parents qui sont finalement validés que bah, ils avaient raison. Comme je vous dis on a vraiment une palette de réactions, on a plein de réactions différentes. Quand on a à en restitution, il faut être préparé pour tout type de réaction.

Margaux: Vous parlez d'être préparé, vous parliez avant de cette formation qu'il y a au CHUV. Est-ce que les psychologues sont aussi formés à ce genre d'annonces ?

Gaëlle : Non du tout. Moi, c'est moi qui était allée la chercher, parce que je suis curieuse. Mais non, ça c'est vraiment un apprentissage qui se fait dans notre centre, entre nous. Au début, nos plus jeunes collègues ne font jamais ça tout seul, sont toujours encadrés par des plus vieux. Au départ on ne leur demande pas de le faire parce que c'est quelque chose qui stress, c'est un apprentissage. Mais cette formation apprendre des mauvaises nouvelles, était donné en somatique, j'étais allée pour voir comment c'était. Mais nous, c'est vraiment en apprentissage chez nous, maison.

Margaux : Vous pensez que ce serait utile pour mettre en place pour ce qui n'est pas forcément somatique ?

Gaëlle : Ce serait utile de penser au même contenu mais qui serait « Annoncer des mauvaises nouvelles psychologique », ouais. Je pense qu'on pourrait reprendre des éléments du somatique mais d'annoncer un diagnostic neuro-développemental, plutôt qu'un pronostic vital engagé.

Clelia : Comme vous disiez c'est une expérience émotionnelle assez forte aussi pour le psychologue.

Gaëlle : Même si vous en faites depuis plusieurs années, c'est jamais une consult ou on va sereinement. Dans le sens que c'est humainement lourd. Enfin lourd, ouais, c'est un moment où on sait que les émotions sont difficiles, que ça joue sur ce qu'on dit, sur la manière dont on le dit. Comme je disais sur le ton avec lequel c'est dit, entre un verdict dramatique versus plus réaliste, versus plus optimiste, versus... Donc non c'est quelque chose de toujours difficile. Donc après comme on a connu la famille, on a une petite idée de comment ils vont réagir. Ce

qu'on essaie parfois de faire c'est de pré-préparer. Ce que je veux dire, c'est que la dernière consult' avant ce moment clairement de restitution, souvent on commence un peu à évoquer les choses. « Bah écoutez, voilà, ce qu'on est en train de chercher c'est quand même une forme légère d'autisme. On est en train de tout mettre ensemble, mais je pense quand même que ça va aller vers ça », enfin quelque part, on profite un peu de ce temps pour commencer à donner un peu plus d'infos, pas qu'ils arrivent la semaine suivante complètement stressés.

Margaux : Je me demandais aussi, selon votre expérience, qu'est-ce qui peut être facilitant dans cette annonce diagnostique et dans ce processus pour aider les parents ?

Gaëlle : D'avoir été associé tout le long. Je pense que ce qui a été facilitant pour les parents, ça revient un peu à la question de tout à l'heure, c'est d'avoir un lien de confiance, d'avoir une alliance, qui se sent entendu, soutenu et cru. C'est pas toujours le cas. Je veux dire, il y a des situations de parents qui arrivent, vraiment ils ont pas toujours été bien traités par le réseau avant. On les a pas cru, on leur a dit que c'était pas ça. Hum... Donc ouais, être vraiment entendu, respecté dans ce qu'ils amènent. Je crois que c'est ce qui leur permet d'avoir le lien après. Nous on a pas d'enjeux à ce que l'enfant soit autiste. On part... le matériel qu'ils nous amènent c'est ce qui... On part vraiment de ce qu'ils nous disent. Donc vraiment de les croire et de les entendre.

Clelia : Et avant vous aviez parlé des différences culturelles, concrètement est-ce qu'il y a des outils, ou des choses qui sont mises en place pour les familles qui ont d'autres langues, d'autres cultures ? Concernant l'accueil du diagnostic ou l'annonce.

Gaëlle : Alors là clairement, c'est encore un autre travail, parce qu'il y a une tierce partie avec nous, on a l'interprète. Et là, la place qu'on convient avec la famille et l'interprète. A dire, qu'on s'assure que l'interprète traduise vraiment ce qu'on dit. On a certaines situations où on voit bien que quelque chose qu'on a dit qui est long est traduit en 3 secondes ou bien inversement, ou bien des interprètes qui répondent malgré eux, à la place des familles. Je ne pense pas par mauvaise volonté, mais plus par raccourci. Donc vraiment que l'interprète il ait ce rôle de : « On comprend ce que les parents nous disent et les parents comprennent ce qu'on nous dit ». Maintenant, encore une fois, quel terme dans la culture correspond à un trouble neuro-développemental ? Et ça c'est de voir qu'est-ce qui correspond à ça. Il y a des pays où « autisme », on a aucune idée de quoi on parle. De voir comment est-ce qu'on peut donner une

définition qui soit la plus proche, qui leur parle. Ouais. La c'est vraiment le travail avec l'interprète. On propose que s'il y a quelqu'un d'autre, de la famille ou de la communauté qui veut assister, il est volontiers présent. Enfin voilà, si les parents sont à l'aise avec une tante, une mère, une grand-mère, un voisin, quelqu'un qu'ils ont envie d'avoir avec eux, on le prend bien volontiers si ça peut aider. Nous on dit restitution aux parents, mais si les parents disent « j'aimerais une amie », on ouvre bien entendu aux gens qui sont importants pour eux. Pour les questions de culture, c'est de savoir quel terme parler.

Clelia : C'est un travail que le psychologue doit faire en amont.

Gaëlle : Oui ou même en séance. Par contre, on a des interprètes qui sont par un réseau, le réseau *Appartenances*, qui ont quand même un background en santé, en santé mentale. Qui sont habitués à être dans ces settings, dans ces milieux-là. Donc eux souvent, certains ont des études en psycho, enfin je pense à une qui avait des études dans le domaine. Ils nous aident non seulement à interpréter, traduire, mais à un peu adapter aussi. Donc on s'appuie beaucoup sur eux, qui connaissent la communauté, qui connaissent la culture.

Clelia : Mais du coup, les supports, les rapports sont-ils aussi écrits dans d'autres langues ?

Gaëlle : Non, ils peuvent être traduits en anglais. Et faire aussi faire aussi pour des parents qui voudraient les faire traduire dans une autre langue, c'est qu'on en donne une version où ils peuvent facilement la mettre sur un logiciel de traduction.

Clelia : Ok.

Gaëlle : Mais sinon, non ils ne sont pas... en tout cas nous, on ne les fait pas traduire officiellement. Ils sont soit en français, soit au pire en anglais. Et après, souvent, c'est quand même, sauf exceptions, ce sont des gens qui ont dans leurs réseaux des personnes qui peuvent les aider à traduire. Et au pire, ça va être avec le pédiatre dans un deuxième temps, et de nouveau l'interprète qui vont pouvoir reprendre les choses.

Margaux : Combien de temps en général cette séance dure ?

Gaëlle : 1h30. Mais elle peut dépasser un peu.

Margaux : Et ensuite, je me souviens que vous nous aviez dit qu'il n'y avait pas forcément de séances de suivi, mais que ça pouvait arriver, de ce que j'avais compris. Si les parents étaient demandeurs. Et donc, est-ce que ces séances de suivi, elles sont en général investies ? Est-ce que les parents les demandent ? Est-ce que vous voyez l'utilité de ces séances de suivi ?

Gaëlle : Alors, nous l'utilité on la souhaite vraiment. D'ailleurs on commence aussi à essayer de mettre en place quelque chose qui serait plus systématique, un mois après- c'est un de nos projets en ce moment, c'est de donner une date de restitution et de re-proposer un rdv systématiquement un mois après, pour l'activation des prises en charges pour le travail justement en Case Management. On propose à chaque fois. On dit « Ecoutez, une fois que vous aurez le rapport, si vous avez des questions, si vous voulez revenir vers nous, etc. ». Et étrangement, c'est pas souvent retenu. Je pense que les parents sont plus à l'aise de re-discuter du diagnostic avec le pédiatre, avec les professionnels qui connaissent l'enfant, que de revenir vers nous. Peut-être aussi, c'était l'hypothèse d'une de nos collègues, peut-être aussi parce qu'on est quand même un endroit qui est associé à un processus évolutif. Je pense qu'on est aussi à un endroit associé à ça. Et peut-être que en tout cas, dans l'année qui suit, les parents sont peut-être pas non plus prêts de revivre ces émotions. Je sais pas. Mais disons que le mettre un mois après, ce serait une bonne idée pour assurer le suivi mais les parents ne le demandent pas toujours.

Clelia : Donc c'est quelque chose en réflexion de le mettre un mois après ?

Gaëlle : Ouais. On aimerait mettre en place.

Clelia : Donc, quels sont, par extension, les moyens mis à disposition du parent ? Je pense à ce que vous leur conseillez au niveau de groupe de parents, de spécialistes qui peuvent aller voir... qu'est-ce qui est mis à leur disposition pour le après ?

Gaëlle : Ouais. Alors, on a dans nos recommandations, on a pratiquement systématiquement une recommandation pour les prises en charge de l'enfant mais aussi de la famille. A savoir que les parents puissent avoir un espace de suivi, coaching, psychothérapie, quelque chose où eux peuvent prendre ce temps pour en discuter on les renvoie du côté de l'association suisse romande pour l'autisme. Autisme suisse romande. On les renvoie, des collègues mettent en

place un groupe de parent sur plusieurs séances pour accompagner dans le diagnostic, mais souvent pour les plus jeunes. On s'appuie beaucoup sur le coté association. Par contre, ce qu'on leur dit à chaque fois, pour la moindre question, les demande AI, on est à dispo. Dans le sens qu'on connaît leur enfant, si il y aurait la moindre chose, la moindre question, ils peuvent sans problème revenir vers nous. Donc c'est ça pour certains des groupes de parents, le coté associatif et pis un suivi pour eux-mêmes.

Clelia : Et est-ce qu'ils reviennent pour poser ce genre de questions ?

Gaëlle : Il faudrait poser la question à plusieurs. De mon expérience, oui mais je dirais, pour moi, pour les cas que j'ai pu avoir, pas plus que 20-25%. Vraiment, mon feeling hein, mais pas souvent.

Margaux : Est-ce que vous liez ça aussi au fait que c'est ce lieu qui est chargé émotionnellement ou....?

Gaëlle : Je saurais pas dire. Il y a peut-être ça. Et il y aussi peut-être dans les cas positifs, que finalement ces prises en charge s'activent rapidement. On a des parents qui vont être beaucoup plus dans l'action, vers un logo, un psy, s'assurer que l'école... donc n'ont pas nécessairement besoin de retourner à un endroit où le diagnostic a été posé. Pour d'autres, je pense qu'on peut aussi être sur ce temps de digestion, le temps de trouver les services. Mais c'est vrai que dans les centres experts comme ça c'est rare que les gens reviennent, systématiquement. Et surtout, vous le savez, nous on propose pas de suivi. On a pas possibilité de suivre, ou très très peu.

Margaux : Après je me demandais, concernant l'annonce en tant que telle, je me posais la question parce que les parents voient les professionnels une fois, voire deux, avec leur enfant. Donc il y a une première séance avant et ensuite ils les voient pendant le bilan, quand ils amènent leur enfant ou qu'ils suivent la séance avec leur enfant, mais ensuite qui c'est qui annonce en soi ? Il y a le psychologue et le médecin référents qui sont présents et qui c'est qui annonce vraiment ? Et pourquoi ? Comment vous répartissez le travail de cette annonce ?

Gaëlle : Ça c'est variable. Surtout que les parents, ils sont là sur, comme on disait tout à l'heure, ils sont là entre 5 et 8 séances. Donc ils ont vu plusieurs de nos collègues, mais souvent le psychologue a un rôle de coordination. C'est souvent vers le psychologue que les parents se

tournent ou vers le médecin. Qui annonce ? C'est très variable. Euh... médecin ou psychologue ça dépend. Ça dépend du style des deux professionnels en charge du dossier. Ça dépend du lien que les professionnels ont eu avec les parents. Si les parents ont plus vu le médecin, le médecin va plus se sentir de, voilà, poursuivre ce lien. Si les parents ont eu un contact avec les deux, enfin c'est pas... y a pas de modèle défini. Selon aussi le niveau de chacun. C'est, disons... qu'on fait vraiment ça à deux, on se suit, on se soutient dans nos annonces. On est souvent cohérent de la même info mais il y a pas une partition qui est connue à l'avance non plus.

Margaux : Est-ce que c'est déjà arrivé, en lien avec toutes ces émotions vécues pendant ce processus diagnostique, qu'il y ait des professionnels qui soient pris comme « mauvais objet » ? Et comment gérer cela ?

Gaëlle : Dans ces cas-là, on leur montre vraiment que le travail est un travail d'équipe, dans ces cas-là on les associe vraiment en leur disant « nous, ce travail de diagnostic, c'est une enquête ». Donc une enquête ou on les questionne, ou encore, une fois on part de ce qu'ils nous disent. Et on fait des liens entre ce qu'ils nous disent et ce que l'on connaît des critères actuels de l'autisme. Le fait qu'ils étaient là, si une collègue dit à l'ADOS « il ne m'a jamais regardé dans les yeux », ou bien « au niveau du langage, on a pas pu avoir des éléments verbaux ». Ils étaient là aussi. Donc c'est plus facile de les associer. Après si un des professionnels a été vraiment associé comme quelqu'un... honnêtement c'est rare. Dans ces cas-là, c'est les autres personnes de l'équipe qui prennent le relais. Mais ce ne sont pas des cas qui sont souvent arrivés. Non, par contre, ce qui peut arriver par contre, c'est que en cours... moi ça m'est arrivé au début où j'étais arrivée, que les parents font une ou deux consult et pour des raisons qui sont les leurs, c'est trop difficile pour eux et ils arrêtent. Ils ne veulent pas aller plus loin. Et dans ces cas-là, ils arrêtent juste tout le processus, ils veulent pas... ils sont pas prêts, ils disent que « non » finalement « ça va », qu'ils veulent « pas savoir ». Dans ces cas-là, on laisse le dossier encore un peu ouvert et si on a pas de nouvelles dans un an, on le classe et on souhaite bonne chance pour la suite.

Annexe H - Entretien Laura

Margaux : Bon bah je crois que pour commencer est-ce que vous pouvez nous un peu expliquer votre travail et le rôle que vous jouez dans la structure ?

Laura : Oui. Alors moi je suis dans le centre cantonal depuis un an. A la base j'ai...bah j'ai été formée en psy à Bruxelles et j'ai travaillé dans un centre de référence autisme pendant six ans donc j'ai fait déjà pas mal d'annonces de diagnostic dans mon job précédant et pis là le contenu de mon travail est quasi le même en fait hein finalement c'est faire des évaluations et pis bah annoncer aux parents si effectivement y a ou pas de l'autisme. Donc euh...je sais pas si je dois détailler plus la partie évaluation ou pas ? Est-ce qu'on fait...

Clelia : Oui, oui, oui. Volontiers.

Laura : Ok, donc bon on travaille en équipe pluridisciplinaire donc généralement on fait beaucoup de co-consult pédopsychiatre-psy. On fait une première euh, demande où on creuse déjà des éléments d'anamnèse avec le médecin et où on évalue entre guillemet la nécessité de faire ce bilan et de comment on va le, l'organiser. Et pis généralement euh, le bilan suit. Enfin généralement quand ils arrivent chez nous, il y a toujours un besoin, quasi toujours un besoin de faire euh, un bilan derrière. Donc euh, ils sont orientés par les pédiatres euh... et puis euh... Et puis là le bilan bah généralement le médecin revoit la famille si nécessaire pour terminer l'anamnèse, ce qu'on appelle l'ADI pour les plus grands, ceux qui ont plus de quatre-cinq ans. C'est un entretien qui est structuré euh avec pleins de questions. Pour les plus de quatre-cinq ans donc y a souvent une nécessité de mettre un deuxième rendez-vous pour l'ADI. Souvent les médecins le font sans la psychologue. Et pis euh, pour les tout-petits, généralement le premier rendez-vous d'anamnèse suffit parce qu'ils ont deux ans ou trois ans et qu'en une heure et demie on a le temps d'avoir les éléments nécessaires avec déjà les éléments qu'on a venant des pédiatres. Euh, suite à cela on voit l'enfant pour faire euh, une échelle de développement. Donc selon le niveau de l'enfant soit on fait une Mullen, soit on fait une WIPPSI soit une WISC pour les plus grands soit une WAISC pour les plus grands-grands. Euh, et puis on fait aussi une passation de l'ADOS. L'ADOS c'est euh, bah euh, l'outil qu'on utilise pour la question de l'autisme, qui est un entretien semi-dirigé où on propose des activités aux enfants et où on observe en fait leur comportement, comment ils demandent comment ils regardent, comment ils modulent voilà les différents, 'fin les moyens de communication et d'interaction. Euh, les comportements plus particuliers aussi, les rigidités, les particularités sensorielles, les stéréotypies tout ça bah on les observe pendant cette séance-là. Ensuite, euh, l'enfant est aussi vu généralement chez...par la logopédiste. Donc euh, une séance chez la logopédiste où elle

elle va évaluer euh, selon le niveau de l'enfant et son âge, les précurseurs de la communication ou le langage formel, donc le langage niveau réceptif et expressif via des tests euh... Et pis euh, l'enfant est aussi également vu normalement une fois par l'ergothérapeute ou elle elle va faire un profil sensoriel et aussi bah évaluer tout ce qui est motricité fine et globale, quoi. Et suite à cela on se réunit euh... 'fin on se voit... En tout cas les ergothérapeutes et les logos nous transmettent leur, voilà, leurs rapports écrits et pis leurs différentes euh, on va dire observations. Ça on le fait de manière informelle entre guillemet, entre deux consultations dans un moment où on arrive à discuter de la situation et puis euh, le pédopsychiatre et la psychologue euh, ou le psychologue, dans notre équipe y a pas de psychologue garçon, mais voilà on se voit et on discute de la situation pour voir si on est au clair sur le diagnostic. Si on l'est pas, euh... soit on se dit que il suffit entre guillemet d'une investigation supplémentaire, donc une évaluation de plus pour pouvoir, voilà, être plus au clair si il y a mettons un doute sur une comorbidité comme le TADA le trouble anxieux ou autre chose, ça nous arrive dans l'organisation du bilan de finalement rajouter un rendez-vous de plus pour être entre guillemet plus au clair sur la situation. Puis quand on n'est pas clair non plus, on, on va toujours contacter euh, le réseau, donc les personnes qui, bah, que ce soit l'enseignante ou...ou, le SEI ou selon les personnes qui sont dans le parcours, et puis on discute de la situation. Et si on est au clair bah alors on annonce aux parents que bah l'enfant a bien un TSA. Et avant de l'annoncer, on a aussi une synthèse en visio avec, euh, le pédiatre pour lui expliquer, ben, ce qu'on a pu observer et pourquoi on conclut ou pourquoi on ne conclut pas au TSA. Puis les parents, parfois ils...ils nous demandent d'ajouter à cette synthèse la date du SEI, ou la logopédiste ou... Mais c'est à leur demande donc c'est pas systématique, mais en tout cas le pédiatre oui. Puis après, tout de suite après, en fait, on voit les parents et on leur dit, euh, voilà, on leur explique le diagnostic. [Margaux : Mmh mmh]. Voilà, c'est un peu le process. Après je peux aller plus en détail encore dans les évaluations, parce que c'est vrai que ça dépend un peu de l'âge de l'enfant. Parce qu'on a... j'ai des collègues qui font que les tout tout-petits, moi je fais les petits, les moyens et les grands, les ados et les presque adultes. Je fais un peu tout le monde donc ça, ça dépend. Les bilans sont quand même assez différents selon l'âge, en fait des jeunes et selon aussi la présence de...de comorbidité en fait hein, donc.

Clelia : Mmh mmh. Et durant tout ce processus, comment vous essayez de prendre en compte le vécu des parents, dans le centre ?

Laura : Alors, c'est vrai que nous, on...on prend bien sûr en compte le vécu des parents. Donc déjà on les accueille, on essaie de, voilà, d'être le plus, les plus bienveillants possibles par rapport à...bah à leur-leur détresse. Parce que clairement ils sont-ils sont là dans une situation

bah dans laquelle ils ne souhaiteraient pas être hein, donc ils viennent nous voir mais en même temps euh...c'est-c'est chargé, c'est lourd pour eux. Hum, et puis bah nous on est là aussi bien sûr ben, à leur poser la question de comment est-ce qu'ils vivent bah le bilan et comment ils se positionnent aussi par rapport à cette suspicion de TSA. Moi je trouve ça toujours très important, lors de la première consultation, de leur demander : « Vous, en tant que parent, quels sont vos inquiétudes ? Qu'est-ce que vous avez pensé quand on a parlé d'autisme pour expliquer le comportement de votre enfant ? ». Alors selon il y a des parents qui euh...bon pour qui ça génère entre guillemets, énormément de détresse et qui sont euh, vraiment dans un...dans une lutte finalement. Et puis y a plein d'autres parents qui, à côté de ça, ont comme...ont une forme de soulagement en fait, d'arriver dans une équipe spécialisée qui comprend mieux leur vécu et ce que leur...et le comportement de leur enfant, quoi. Donc ils se sentent enfin euh...soulagés de ça. Après ça, ça dépend vraiment d'un parent à l'autre. Mais c'est vrai que, en tout cas, poser la question de comment eux se sent par rapport au bilan et comment ils se positionnent par rapport à la question du TSA, moi, c'est quelque chose que je-je en tout cas je fais, je pose toujours systématiquement la question lors du premier rendez-vous. [Margaux : Mmh mmh] C'est vrai que ça, ça nous donne aussi nous, en tant que professionnel, des indices de comment on va devoir travailler avec les parents aussi également. On a des parents qui euh...ben sont mettons, je donne un exemple, sont dans le déni et donc pour eux il y a aucune difficulté, ils sont là parce que la pédiatre leur a dit de venir mais que... ils voient pas où est le problème, ou bien où ils voient un problème mais ils voient pas l'autisme donc ils vont dire : « Bah oui, c'est vrai que mon enfant parle pas, mais pour le reste tout va bien. Et puis moi aussi j'ai parlé tard, j'ai parlé à 5 ans donc je vois pas où est le problème parce qu'actuellement je parle très bien. ». Donc ces parents-là qui sont dans cette position-là, bah forcément...on-on va d'autant plus euh...fin dans notre manière de travailler on va, on va vraiment euh, tenter en tout cas de...d'amener, voilà de-de montrer de pointer subtilement des petites euh...voilà des petites choses, des petites observations qu'on peut voir et puis et dire « Ah bah tiens, est-ce que ça il le fait aussi à la maison ? Est-ce que vous avez déjà observé ces petits mouvements-là ? » ou : « Ah voilà, là, je viens de voir que il a senti l'objet, est-ce que c'est quelque chose qu'il fait aussi ? ». Fin voilà, on va, il y a des parents qui sont tout à fait au clair et qui vont, entre guillemets, nous amener tout, sur un plateau d'argent en disant « Voilà, il y a tel-tel-tel-tel-tels éléments. », et on dirait que limite ils ont été lire un livre sur le-le TSA, ils nous donnent tous les éléments, ils sont très au clair et puis à l'inverse de ça, on a des parents qui...voilà, sont pas du tout au clair et puis pour eux il y a aucun souci entre guillemets quoi. Et donc c'est vrai que on va travailler différemment en fonction de où en est le parent dans le processus finalement euh, de, ouais le processus de diagnostic quoi. Donc c'est vraiment...en fait, c'est du cas par cas, et puis chaque parent est différent, chaque enfant est différent, donc on s'adapte à eux.

Mais c'est vrai qu'on essaie de, voilà, d'être bienveillant, puis de...d'écouter leur vécu, leur détresse, de pouvoir en tout cas mettre des mots sur ce qu'ils vivent. Et puis les accompagner là-dedans euh...comme on peut finalement. Parce que ça reste toujours quelque chose de très violent de leur dire « Ben en fait, votre enfant, il est autiste et il restera autiste toute sa vie, quoi. ». [**Margaux** : Mmh mmh] On ne guérit pas de l'autisme, c'est pas voilà, c'est pas une maladie, mais c'est un trouble neurodéveloppemental avec lequel on...fin voilà, vous allez devoir...enfin, vous adapter entre guillemets.

Clelia : Mmh mmh

Laura : Donc, c'est-c'est vraiment très dépendant d'un parent à l'autre. Mais c'est vrai que euh...ça dépend vraiment de là où on est le parent finalement.

Margaux : Et pour la suite, dans le processus diagnostic, comment vous faites pour le-le intégrer, essayer de leur expliquer les tests et puis ce qui-ce qui va être fait ?

Laura : Alors pour les petits, j'irais jusque 5-6 ans, on les prend quasi systématiquement en séance avec nous. Donc ça c'est plus simple parce que du coup on peut euh...facilement leur montrer, leur dire « Voilà ben si vous, fin, vous pouvez observer à ce moment-là que pour demander c'est difficile. » ou bien « C'est vrai que j'ai l'impression que les jeux de faire semblant, les jeux d'imagination c'est pas trop son truc, est-ce qu'à la maison c'est la même chose ? ». Donc c'est assez simple entre guillemets parce qu'on peut, on peut vraiment interagir avec le parent sur ce qu'on observe en direct avec l'enfant. Après, pour les grands euh...c'est vrai que souvent on les prend seuls, pas avec le parent parce que euh...finalement, bah c'est plus-plus...fin c'est souvent la demande du parent en fait que l'enfant vienne « Ah mais il sera plus concentré si on n'est pas là, si on est là il va, il va , il va trop s'appuyer sur nous... Il va... » enfin voilà. Et donc ouais. Et puis les ados bah ils viennent d'office sans leurs parents parce que même généralement ils viennent aux évats sans leurs parents, tout court. Et du coup pour eux, ben en fait on-on va plutôt euh...transmettre les informations après la consultation. Donc on va leur faire un retour en leur disant : « Voilà, la séance s'est très bien passée. On voit que effectivement... », ben mettons si c'est un test cognitif : « que voilà, il a des-des forces que on a pu constater qu'il était euh...voilà, qu'il avait un super raisonnement logique ou que euh...je sais pas il est super doué au niveau visuo-spatial, mais par contre c'est vrai que quand il fallait élaborer des mots de vocabulaire, là on a senti que c'était moins évident... » Enfin on fait un bref retour, parce que de toute façon on a un temps de restitution aux parents où là on va aller plus dans le détail, donc voilà. Mais on fait quand même un retour aux parents après chaque

séance. Sauf si les parents sont pas là, c'est vrai qu'on va pas, à ce moment-là les appeler pour euh...sauf s'ils nous le demandent, mais pour leur faire ce retour-là. Par contre, on reste disponibles quand ils viennent, mettons, pour voir le médecin pour l'ADI, on reste bien sûr disponible pour euh...'fin expliquer un peu plus ou-ou répondre à leurs questions, finalement.

Margaux : Mmh mmh.

Laura : Donc voilà. Mais euh, ça-ça dépend vraiment de de l'âge de l'enfant et de-de où en est le parent aussi à nouveau, [**Margaux** : Mmh mmh, ouais]. Je sais pas...

Clelia : C'est un espace d'écoute et de parole pour les parents aussi pendant ce processus diagnostique, c'est...

Laura : Ouais, ouais, ouais, ouais. On parle beaucoup. ((rires)) On parle beaucoup. Après c'est vrai que, souvent on parle avant, on fait l'évaluation et puis on débriefe après. Après, c'est vrai que pendant parfois moi je, j'hésite pas à...à voilà à faire des liens ou à parler aussi. Parce que c'est vrai que mettons pendant l'ADOS on va parfois chercher les enfants là où ils sont vraiment mis en difficulté au niveau de la communication, de l'interaction, puis c'est pas...c'est pas facile pour les parents de, de constater ça ou d'être spectateur de ça. Et donc c'est vrai que moi, moi j'ai tendance à beaucoup prendre euh, en compte euh, l'avis du parent, à le questionner, à-à lui demander « Bah tiens, vous faites comment à la maison ? Euh, pour euh, bah dans ce type de... dans ce type de situation, comment est-ce que Louis vous demande quand il a besoin d'aide à la maison ? Ici, on voit que c'est pas évident. Mais comment il fait à la maison ? ». 'Fin, en fait, j'hésite pas à vraiment à impliquer le parent dans, dans, dans, dans l'évaluation, à lui poser beaucoup de questions. Parce que en fait finalement c'est lui qui connaît le mieux l'enfant et puis euh, qui va entre guillemet me donner le plus d'éléments euh, sur sa façon à lui de fonctionner donc euh... [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh] ...donc voilà.

Margaux : Mais est-ce qu'il y a des choses que vous trouvez qui sont...qui peuvent être un peu facilitantes ou...pour les parents dans ce processus ? Autre que bah l'écoute et la communication.

Laura : Mmh. Dans le processus en tant que tel, euh, je pense que bah, qu'est ce qui va faciliter ? Je pense que c'est l'effet contenant qu'on peut avoir par rapport à leur anxiété, à leur détresse. Et donc c'est aussi leur dire « Voilà, vous êtes dans un processus de diagnostic qu'importe euh, du-du diagnostique votre enfant sera le même d'aujourd'hui à demain. ». Et donc c'est vrai que

on a pu percevoir un mode de fonctionnement qui est peut être différent et qui fait que vous êtes là aujourd'hui, mais votre enfant il va pas changer parce qu'on va poser le diagnostic, on va mettre une étiquette ou on va dire « Bah oui c'est ça. ». Et donc c'est vraiment d'avoir ce... Je dirais ce qui va faciliter pour le parent dans ce process de diagnostic, c'est d'avoir un effet contenant, un effet bienveillant, un effet, bon, à l'écoute aussi. Et aussi, bah, tout le processus de faire le retour de ce qu'on observe comme je viens de vous, de vous décrire, bah de ce qu'on peut observer pendant la séance de son mode de fonctionnement à lui. Parce que, finalement, c'est aussi par ça, par ce biais-là qu'on va pouvoir justifier et expliquer aux parents « Bah vous voyez ? On voit, on a pu voir une altération de la communication ou de l'interaction... » mais évidemment c'est un diagnostic qui est clinique basé sur l'observation y a pas une prise de sang qui va nous permettre de nous dire « Bah oui c'est l'autisme ou c'est pas l'autisme. », donc voyez c'est pas comme le syndrome euh, 'fin euh, la trisomie 21, par exemple, parfois des syndromes où on sait que, voilà, on sait que c'est ça entre guillemets. L'autisme c'est souvent beaucoup plus complexe et le diagnostic il est vraiment purement clinique la plupart du temps et donc voilà c'est aussi de, de... de, 'fin de pouvoir faire ce, ouais, ce retour d'observations de ce qu'on peut voir aux parents, qui lui va aussi voir des choses qu'il a jamais vues, en fait finalement. Mettons, moi ça m'a, ça m'a, ça m...allez, ça m'est arrivé euh, de pouvoir dire à des parents « Voyez ? Est-ce que ce petit mouvement de flapping il le fait à la maison ? », pis sur le moment ils me disent « Ah non pas du tout, je sais pas pourquoi il fait ça. ». Et pendant la séance il le fait beaucoup, il flap, il flap, et puis ils reviennent la séance d'après et puis ils me disent « En fait il le fait tout le temps ce mouvement. Maintenant que on a observé euh, mais ça veut dire quoi ? Pourquoi il fait ça ? ». 'Fin bon, donc voilà.

Margaux : Mmh mmh.

Clelia : Donc ça les aide à réaliser certaines choses ?

Laura : Exact. Je pense que ça les aide à réaliser certaines choses, pis c'est aussi euh, bah pendant le bilan c'est aussi les renforcer dans leurs compétences parentales aussi, finalement. C'est de de leur dire, ben en tout cas quand ils nous amènent certaines observations, on leur dit « Ah mais oui, vous avez bien, 'fin, vous avez bien observé, vous avez bien compris comment votre enfant fonctionne, aussi. » ou bien quand nous on est coincé avec l'enfant c'est de leur demander aussi « Mais vous faites comment à la maison pour ben lui faire faire quelque chose qu'il aime un peu moins ? » « Ah ben je fais ça et puis hop ! », et là ça, je sais pas, ça fonctionne. J'ai...j'ai un bête exemple mais y a une petite fille comme ça, je-je l'appelais tout le temps par son pré...'fin, je l'appelais par son prénom. Et puis euh, elle répondait jamais à l'appel de son prénom. Et donc je demande à la maman, je dis : « Mais, en fait, comment vous l'appellez à la

maison ? ». Et euh, et puis elle l'appelait d'une certaine manière, et puis après, j'ai-j'ai juste simplement rajouté le mot qu'elle mettait au prénom en plus. Puis là, elle répondait très bien à l'appel de son prénom. Et donc c'est vraiment aussi, bah être partenaire du parent dans, dans ce processus et puis avoir des informations qui finalement vont nous nous aider aussi dans notre processus d'évaluation de l'enfant. Parce que l'idée évidemment, c'est de mettre à jour 'fin-'fin de de pouvoir mettre euh... en lumière le-le potentiel de l'enfant, donc toutes ses forces tout qui fait bien et pas justement ce qui fait pas bien. Bah après on peut aussi bien sûr expliquer ce qui est plus compliqué pour l'enfant, mais c'est quand même plus chouette de pouvoir appuyer sur ce que l'enfant fait de bien. [Margaux et Clelia : Mmh mmh.] Voilà.

Clelia : Ok. Et du coup au contraire, qu'est-ce que vous pensez qui peut être plus difficile pour les parents durant tout ce processus ?

Laura : Par rapport à nous ?

Clelia : Par rapport... Ouais, oui.

Laura : Oui bah je dirais que le fait d'avoir beaucoup d'interlocuteurs parfois ça doit, ça doit pas être évident pour eux. Euh... Même si on va dire que la psychologue a ce rôle où elle va être là du début à la fin. Mais c'est vrai que y a le psychiatre, le pédopsychiatre, il y a l'ergothérapeute, il y a la logopédiste. Donc ça fait déjà 4 personnes, en fait finalement, dans le processus. Donc ça c'est vrai que ça, ça va pas faciliter les choses, je pense. Euh... ensuite, qu'est-ce qui pourrait être plus complexe pour les parents ? De... Clairement, c'est les délais d'attente avant de faire un bilan chez nous. Ça, c'est la catastrophe, donc euh... On y travaille mais malheureusement, pour l'instant, on a encore un an de délai plus ou moins. D'attendre un an avant d'avoir le bilan. Euh... Sinon, qu'est-ce qui va compliquer les choses ? Ben c'est quand la situation euh, on va dire euh, quand y a pas de réseau autour des parents. Donc quand ce sont des parents qui sont isolés, euh, qui ne maîtrisent pas la langue aussi, quand il y a un interprète. C'est pas toujours évident parce que l'interprète, il comprend pas toujours la subtilité on va dire de... ce qu'on essaye de de faire passer comme message aux parents. Puis selon la culture, c'est pas toujours bien... perçu, l'autisme. Et donc il y a des parents qui sont aussi réfractaires au fait que il y ait quelqu'un d'autre de leur communauté qui soit présent pour l'interprétariat, sachant la-la, la vision de-de l'autisme. Donc ça c'est quelque chose que j'ai déjà pu observer. Donc la barrière de la langue, le-le fait d'être isolée, les, les familles on va dire plus précarisées aussi, forcément. Parce que ça, ça reste une logistique de venir nous voir. Il faut ben c'est... Il faut se libérer du boulot, il faut venir euh, jusque là, parfois avec des enfants qui sont compliqués à

gérer dans les transports en commun, dans...voilà, dans plein d'aspects, on va dire, du quotidien. Il y a parfois la distance. Moi, ce matin, j'avais une maman qui est venue d'Yverdon avec deux enfants qui ont tous les deux de l'autisme. Et elle a pas de voiture, donc non seulement elle doit se libérer de son boulot, elle doit trouver un-un moyen de transport jusqu'à Lausanne et euh... Pfff voilà ce genre de choses, bien sûr, ça complique euh, au niveau de la logistique, euh, clairement euh, le vécu des parents. Enfin, ça va, ça va euh... 'Fin, faire, 'fin, ce sera plus lourd pour les parents, clairement. [**Margaux** : Mmh mmh.] L'aspect logistique, euh... Après, je pense aussi pour les parents, il y a une question de feeling. Euh, donc y a des...des parents qui accrochent hyper bien avec la psy ou avec le pédopsy ou avec l'ergo, avec la logo. Et ça aussi ben si t'as un mauvais feeling avec la psy ou avec un, avec un des professionnels qui suit l'enfant, ben c'est pas gai, quoi, j'imagine pour les parents. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Et à l'inverse, si t'as un bon feeling avec la psy, ben, ça peut être très rassurant pour le parent. Euh... Voilà ça je pense que c'est un facteur à prendre en compte. Parce que finalement, euh, on est, on est, on a tous notre façon de fonctionner. Et puis que ben, c'est comme pour chaque individu, hein, quand euh...je sais pas, nous on va chez la psy, ben il y a des pysy avec lesquels ça, ça colle pas du tout. Et puis d'autres avec qui ça va très bien ! Enfin moi en tout cas de mon point de vue personnel, j'ai déjà mis les pieds chez des pysy où je me suis dit « Ouh là là c'est la cata ça n'ira pas ! ». Donc je me dis que les parents qui viennent au process de diagnostic pour leur enfant et qui ont ce genre de feeling avec euh, nous, ben c'est pas évident.

Clelia : Mmh, ouais. Ça doit pas être facile.

Laura : Voilà.

Clelia : Après euh, est-ce que on peut vraiment agir là-dessus ?

Laura : Alors pas forcément je pense. Je pense que dans le cas où c'est quelque chose d'assez court dans le temps et où finalement on pose un diagnostic et puis on sort du parcours un peu de l'enfant, on va... Les parents, de toute façon, ils ont attendu un an, donc ils-ils mordent sur leur chiques. Mais je pense que il y a, il y a quand même des parents qui... Alors j'ai pas j'ai pas de situation propre euh, pour moi, enfin, dans mon vécu de psy, qui voilà qui, où je me suis dit : « Tiens, oui, ces parents, ils... Ça va pas ils... Enfin, ça fonctionne pas. Mais je-je peux imaginer que ça a dû arriver et que j'ai juste pas capté. Mais c'est vrai que... [**Clelia** : Mmh mmh.] Après aussi ce qui va compliquer les choses, ça, j'en ai eu quelques, enfin, quelques fois, c'est c'est quand les parents sont eux-mêmes autistes. Ça arrive souvent quand même et

euh, et puis que ou bien qu'ils ont des troubles psychiques, ça ça arrive aussi. Alors là, généralement, le bilan il est, c'est, c'est plus compliqué, c'est... Ouais. À gérer. Parce qu'il faut gérer l'enfant et il faut gérer le parent aussi.

Clelia : Mmh mmh.

Laura : Quand y a des gros conflits au niveau conjugal aussi. C'est... Les parents sont pas d'accords, que ils viennent pas ensembles, que...voilà. Ça c'est, c'est pas évident. [**Margaux et Clelia** : Mmh].

Laura : Donc euh... Voilà à peut près tout ce que je sais... 'fin tout ce qui me vient, en fait, pour l'instant.

Clelia : Mmh mmh, ok. Et au niveau de la temporalité euh...les séances de consultation elles durent à peu près combien de temps ? Et le processus diagnostique en entier ?

Laura : Une heure et demie, je dirais les séances [**Clelia** : Mmh mmh]. Et puis euh...bah en moyenne on fait un, deux, trois, quatre, cinq, six... On fait six séances. Je dirais en moyenne, puis on annonce le diagnostic à la septième. [**Margaux** : Mmh mmh]. Généralement on étale sur deux semaines. On fait l'éval une semaine et puis hop ! On annonce fin de la semaine suivante.

Clelia : Alors est-ce que vous pouvez nous expliquer un peu plus comment ça se passe l'annonce de diagnostic ?

Laura : Ouais. Alors là à nouveau on a des méthodes toutes je pense un peu différentes. Euh, parce qu'on a pas, on a pas eu un mode d'emploi de comment faire une annonce de diagnostic. Alors moi à Bruxelles, avec la pédopsychiatrie avec qui je bossais on expliquait les évals, on posait le diag après. Ici, quand je suis arrivée à Lausanne on m'a dit « Ah non, ici c'est l'inverse, on pose direct le diagnostic et puis on explique pourquoi. ». Il y a les deux méthodes. Je dis pas qu'il y en a une qui est mieux que l'autre euh, mais peut être que j'ai quand même une préférence sur le fait de dire et puis d'expliquer. Parce que c'est vrai que pour les parents d'expliquer pendant une heure comment il a été en logopédie, comment il a été en ergothérapie, comment il a été en psychiatrie et puis que ça dure une heure et puis que là on les voit se, 'fin, s'agiter, fin et pis euh, ne plus limite ré, 'fin ne plus, ne plus être forcément attentifs au moment où on va poser le diagnostic parce qu'on les a embrouillés avec une tonne d'informations en fait. Finalement je

me dis que au début je trouvais un peu dur le fait de d'annoncer direct de but en blanc « Voilà ça enfant est autiste, voilà pourquoi ». Moi au début, j'étais un peu là : « Ah mais c'est hyper dur de dire ça comme ça aux parents ! », enfin, mais en fait finalement, en le pratiquant, je me dis que c'est quand même peut-être plus...entre guillemets « moins pire » ((rires)). On va dire moins pire. Donc c'est vraiment le-le fait que on... En fait, on reprend un peu le contexte de la demande avec les parents, généralement, c'est le médecin. Enfin moi je-je fais en sorte que ce soit le médecin qui le fasse, donc de reprendre le contexte « Voilà, vous c'est le pédiatre machin qui vous a référé. D'ailleurs nous avons eu une synthèse avec elle juste, juste avant de vous voir où on a pu discuter de la situation de votre enfant... ». Euh...il redonne quelques éléments d'anamnèse, d'ADI qui ont pu inquiéter les parents. Dire « Voilà, vous, vous avez fait appel ou le pédiatre avait pu observer que... il y avait donc ce retard de langage... ». Mais en gros hein, 2-3 lignes. Puis le-le médecin dit, dit « Ben voilà donc ça c'est vrai que aujourd'hui, au vu du bilan qui a été fait, on peut poser le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et euh, on va pouvoir vous expliquer la raison de pourquoi est-ce qu'on a posé ce diagnostic. » Et là généralement euh, on-on 'fin, on a des...voilà, on a des « modèles » en entre guillemets, de avec des bulles en fait. Donc première bulle c'est la « communication-interaction », deuxième bulle c'est « comportement répétitif et restreint » et puis... Mais ça toutes les psys ne l'utilisent pas. Moi je l'utilise mais toutes les psys ne l'utilisent pas mais ça, ça dépend un peu de chacune. Puis moi c'est vrai que je vais expliquer, je fais un retour de-de ce que la logo a pu observer de ce que l'ergo a pu observer et puis au fur et à mesure des explications je vais remplir les bulles avec les parents. Je dirais « Ah mais vous voyez le fait qu'il se trompe de langage et on peut...l'altération euh, mettons euh, de, on sent que tout ce qui est implicite dans le langage ou-ou le fait qu'il y ait des inversions pronominales ou que y ait des écholalies, vous voyez ça ce sont des particularités qu'on retrouve, propre au TSA, dans ce domaine-là qui est le domaine de la communication. ». Puis après je vais je vais dire « Vous voyez par exemple on a pas observé de pointages durant les séances, ça c'est quelque chose aussi qu'on observe au niveau de la communication donc, on va aussi le mettre là... ». Donc je remplis un peu les bulles en en au fur et à mesure de mes explications. Euh...et puis euh, et puis ben après ça, je leur donne aux parents comme ça, ils ont quand même une petite trace, on va dire, résumé de la situation. Après, souvent, aussi je-je dessine le spectre en leur expliquant que, que voilà, on parle de troubles du spectre de l'autisme parce que c'est très large et que chaque enfant est différent et qu'un enfant, voilà, va avoir des-des symptômes différents d'un autre enfant, et que l'intensité va varier selon les domaines, selon euh, plein de paramètres. Et donc j'explique que euh, l'enfant se situe sur le spectre et je vais pas, je vais pas statuer de manière euh... 'fin, surtout s'il a moins de 6 ans, mais lui dire « Voilà on pourrait dire qu'il se situe à un niveau modéré, mais on...aussi bien quelque chose de plus léger. Quelque chose entre sévère et modéré. ». Mais après l'idée,

c'est que je leur explique que ça, c'est pas figé dans le temps et que, en fonction des prises en charge du potentiel de l'enfant de-de plein de paramètres aussi qu'on, qu'on maîtrise pas actuellement, on-on sait que les enfants vont évoluer sur ce spectre et même s'ils évoluent à leur rythme, ils vont continuer à évoluer. Donc ça je leur explique bien au niveau on va dire euh, parce que souvent c'est une des questions qui, qui revient à chaque restitution, c'est « Est-ce que c'est, c'est...où il se situe sur le-le-le spectre ? Est-ce que c'est sévère, est-ce que c'est modéré ? », ça on est déjà... Après, moi je-je vais pas donner un... 'fin quelque chose de trop, trop... Je vais, je vais rester assez floue à ce niveau-là. [Margaux : Mmh mmh]. Par exemple, si on prend le spectre et que il est quand même du côté sévère, je vais, je vais entourer toute la partie modérée à sévère, je vais pas dire « Il est là au niveau sévère. », c'est que l'idée c'est pas de décourager les parents non plus et de entre guillemets qui se disent « Mon enfant il est...c'est la cata, quoi. ». Mais c'est de leur dire « Bah voilà il se situe là ou il se situe plutôt au niveau modéré ou plutôt au niveau de quelque chose de très léger. ». Mais c'est vrai que c'est une des questions qui revient quasi à chaque restitution venant des parents, et donc voilà. Et puis après euh, on va aussi leur expliquer un peu au niveau médical, qu'est-ce que implique euh... Bah qu'est-ce que l'autisme, en fait. Que c'est un trouble neurodéveloppemental. On va aussi parler de s'il y a des troubles comorbides parce que c'est quand même très souvent le cas. Et donc là on a aussi un, un 'fin voilà une-une fiche explicative qui revient sur tous les troubles comorbides qui sont souvent associés au TSA. TADA, trouble du sommeil, DI, enfin voilà. Tout, tout ce qui est trouble de la coordination enfin trouble du langage, tout ça. Et puis on va aussi dire « Bah voilà, vous voyez, c'est un trouble neurodéveloppemental, donc il est né avec cette manière de fonctionner. Souvent, il y a des troubles associés et puis on a pu voir que votre enfant, bah il avait aussi ça, voilà, un trouble de la coordination et donc ce qui explique sa maladresse. ». Enfin voilà, on va expliquer avec ça aussi s'il y a des comorbidités et puis euh, on va aussi leur expliquer le...bah l'étiologie la-la cause de l'autisme. Donc c'est génétique, environnemental, que c'est pas ce qu'ils ont fait ou ce qu'ils ont pas fait qui a, voilà, engendré l'autisme. On va bien leur expliquer que euh, voilà, il est né avec cette manière de fonctionner que ils, enfin, ils peuvent rien y faire, c'est pas...voilà. C'est quand les parents sont assez culpabilisés de, de ça. Et puis du coup on va essayer de en tout cas de tout faire pour les déculpabiliser. Et puis bien leur expliquer que c'est pas, c'est pas de leur faute. c [Margaux : Mmh mmh. Et puis....] Ça c'est un peu le process, on va dire. Après je peux parler plus en détail, de chaque part ((rires)).

Margaux : Mais en tout cas, vous avez parlé de, d'un, d'un support avec des bulles qu'ils peuvent prendre à la maison, et cetera. Et puis on a entendu euh, que des fois les parents peuvent prendre un rapport avec des informations, à prendre à la mai... 'fin, ramener à la maison à la fin de, de cette séance, est-ce que vous en faites un aussi ? Et sous quelle forme ? Et comment

vous choisissez en fait les informations euh, à mettre dans ce rapport...ou à laisser de côté ?

Laura : Alors c'est un rapport écrit qui est très exhaustif hein, donc qui fait en moyenne 15-20 pages. Et donc on met tout dedans, tout, tout, tout, tout, tout. De-d'où vient la demande ? Quels sont les prises en charge actuelles ? Euh, toute l'anamnèse, s'il a fait l'ADI les tests, enfin, les résultats de l'ADI, tous les résultats des tests psy ADOS, WISC, Mullen et compagnie. Les tests de langage aussi au niveau euh, langage expressif, réceptif, son niveau, puis aussi au niveau ergo aussi, toutes les particularités sensorielles et tout ça. Donc voilà, on réexplique vraiment très en détail, mais ça on pourra vous, je pense qu'on pourra vous fournir un modèle, hein. On-on pourra flouter le nom d'un d'un, d'un patient et comme ça vous voyez un peu, vous avez un peu l'idée de, du contenu, du type de contenu qu'on met dans les rapports. Et puis ces rapports, généralement, les parents les reçoivent dans les mois qui suivent l'annonce du diag. Par contre, après l'annonce du diagnostic, c'est vrai que souvent ils repartent avec leurs feuilles qu'on a fait un peu comme ça pendant la consultation. Et ça selon les cas, ben on a voilà les bulles pour expliquer. Après moi, 'fin c'est vrai que si j'ai des parents euh, qui savent pas lire et qui maîtrisent difficilement le français, bah je vais pas le faire. Donc ça dépend un peu bien sûr des parents. Et euh, mais l'idée, c'est de-d'avoir ces bulles, d'avoir cette explication sur les troubles neurodéveloppementaux et comorbides et aussi on a une feuille qui reprend les trucs un peu administratifs. Enfin bref, tout ce qui est qu'est-ce que c'est en deux lignes l'autisme, qu'est-ce qu'on recommande comme, comme prise en charge, généralement ergo, psy, psychomot... Qu'est ce que c'est chaque, 'fin qu'est-ce que c'est la psy, qu'est-ce que c'est la psychomot... Puis en dessous de ça on a euh, les aides possibles à l'école, ai à-aide à l'intégration, les enseignants spécialisés, module 20h, le SEI... Donc on-on explique tout ça et puis on explique aussi l'AI en disant « Bah voilà vous allez être contacté par les BSPE pour si votre enfant à moins de sept ans sinon c'est Pro Infirmis et vous devez vous les contacter, ça vous donne droit aux mesures médicales le fait que votre enfant ait un-un diagnostic d'autisme. ». Donc on a aussi une feuille recto verso avec toutes les informations, on va dire euh, voilà du plus admin quoi.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : Ok. Et cette feuille admin, enfin l'admin, c'est ce que vous leur donnez au moment de la restitution ?

Laura : Exact.

Clelia : Ok.

Laura : Oui oui, ça on leur donne au moment de la restitution. Parfois aussi on leur donne euh...y a autisme romande qui a fait une fourre avec euh, avec pleins-pleins de fascicules d'informations sur les...la littérature, sur euh les formations, sur euh, il y a des petits livres pour les fratries pour expliquer qu'est-ce que c'est l'autisme ou des choses comme ça aussi.

Clelia : Mmh mmh. Et puis pour revenir vraiment au moment de l'annonce, j'imagine que pour certains parents ça doit être émotionnellement assez fort, le moment de l'annonce. Vous comment vous le, vous accueillez ces émotions ?

Laura : Ben nous, on... ((rires)) on on est, on est là pour essayer de...ouais d'avoir ce côté un peu contenant par rapport à, aux émotions que les parents peuvent vivre sur, sur ce moment-là. Donc on voilà, on leur on leur dit que c'est normal de pleurer, que c'est normal de-de voilà, de vivre des émotions...qu'on est là pour ça aussi. On a toujours une boîte de mouchoirs et leur tend la boîte de mouchoirs. On, on essaie de voilà de faire preuve d'assur...enfin, on essaye, on fait preuve d'empathie, bien sûr. Bon après on essaie aussi nous en tant que professionnels, de pas être trop impliqué parce que, 'fin je veux dire émotionnellement parce que sinon on pleure à chaque annonce de diagnostic. Et, et donc c'est vrai que c'est-c'est-c'est un moment qui est, qui est assez difficile pour les parents, bien sûr, d'abord pour le parent, mais c'est vrai que, ben nous, on annonce jamais des bonnes nouvelles hein, donc on est toujours là pour annoncer que il y a un, il y a un souci donc voilà. Mais on en tout cas ce qu'on fait, c'est qu'on essaie de, voilà, d'être en empathie, de leur dire que, ben on est là pour ça, que ils peuvent pleurer, que c'est bien normal le pleurer, que que... Voilà, on-on prend et on comprend. Et puis on essaye aussi d'insister sur toutes les forces qu'on a pu percevoir en leur enfant et aussi toute leur-la manière, la-la manière dont les parents sont impliqués auprès de leur enfant. [**Margaux et Clelia** : Mmh mmh]. Ça c'est... Mais c'est vrai que...'fin à nouveau, tout dépend de comment le parent va réagir cette annonce-là quoi. Parce que y a des parents qui vont être très soulagés « Enfin, ça y est, on est, on était pas fou, il y avait bien quelque chose. ». Puis y en a d'autres qui vont tomber des nues, ça va être l'effondrement total. Puis y en a 'fin c'est...qui vont être fâchés. Moi j'ai déjà eu des parents très fâchés. Et puis ils vont partir, ils vont claquer la porte, il y a des parents qui vont sortir, qui vont pleurer dans la rue. Enfin c'est... Enfin, voilà, à ce moment-là le médecin, reste avec un, avec la maman. Le, le psy va voir le papa, ou l'inverse, 'fin, on essaie de faire comme on peut sur le moment, en fait. Donc voilà, généralement, on demande aux parents de venir sans les enfants pour l'annonce, pour qu'ils soient 100% disponibles sur 'fin, sur ce qu'on va pouvoir leur donner comme information. Après parfois y a les-les enfants qui sont là parce qu'ils ont pas de solution pour les garder. Et donc on fait aussi

avec ça, avec ces données-là, et puis avec les parents qui pleurent, les enfants qui demandent pourquoi leurs parents pleurent et puis, puis voilà. C'est un peu, ouais, c'est à nouveau c'est, c'est du cas par cas quoi. Y a pas, je dirais, y a pas une fois où ça se passe exactement de la même manière, donc à chaque fois on adapte un peu à la situation. Et puis on, bien sûr, on est, on bâtit, on-on est à l'écoute, on essaie de les rassurer, de pointer le positif et qu'ils ressortent de là reboostés aussi et pas complètement effondrés.

Clelia : À nouveau, il y a énormément de vécu et de réactions, j'imagine, différentes selon les familles.

Laura : Oui, oui, c'est ça, vraiment, exact.

Clelia : Et j'imagine que c'est aussi des fois émotionnellement fort pour vous les professionnels dans ces, dans ces moments-là.

Laura : Oui, oui, clairement. Parce que, comme dans, 'fin dans le travail ici on a bien sûr, il y a des familles qui vont, bah les familles vont beaucoup nous toucher. Les enfants vont aussi beaucoup nous... Enfin voilà, on s'investit aussi beaucoup dans les bilans et puis dans, dans la manière de-de mener à bien les évaluations, de comprendre la situation, d'essayer de les aider, de, de faire des propositions qui sont pertinentes et qui vont pouvoir euh, en tout cas dans-dans ce qu'on a pu voir, aider l'enfant. Puis c'est vrai que il y a des familles aussi qui, qui sont, comment dire euh, qui vont beaucoup euh, « s'accrocher » entre guillemets à nous, qui vont euh, beaucoup nous investir pendant le process du bilan parce qu'on est un peu leur bouée de sauvetage ou le, après une errance de diagnostic, ils sont-ils sont au bout du rouleau, puis ils arrivent chez nous pour enfin avoir une réponse, et puis nous on est un peu la bouée et puis ils se raccrochent vraiment fortement à nous. Puis ben nous c'est clairement, ben on-on-on, on reste humain donc on est touché par la situation de de ces parents, de ces enfants. Et puis, ben, ouais clairement ça-ça enfin, c'est jamais lié en fait les annonces, c'est jamais... Non clairement, c'est, c'est le côté le moins chouette, le... Après, c'est vrai que certains sont soulagés, donc c'est, je trouve que que ça, ben là, on se dit qu'on a amené quand même une petite « pierre à l'édifice » entre guillemets. Ils sont soulagés d'avoir une réponse de-de-de ce, de ce qu'il ressentent ou ce qu'il se passe pour leur enfant. Mais après, c'est vrai que, c'est, c'est pas toujours le cas et que...

Clelia : Et comme vous disiez aussi, on n'est pas vraiment formé à l'annonce.

Laura : Non, bah moi j'ai commencé il y a... 'fin quand j'avais... J'ai commencé au centre de

référence à Bruxelles, c'était il y a sept ans, du coup, j'avais déjà bossé trois ans comme psy mais je travaillais dans l'accompagnement des personnes avec autisme donc j'avais jamais vraiment fait d'annonce, moi ils arrivaient chez moi, 'fin, dans le service dans lequel je bossais avec qu'ils avaient déjà eu un diagnostic et c'est vrai que il y a sept ans, je me revois encore sur ce canapé avec la pédopsychiatres en me disant « Enfin, comment, comment je vais faire quoi ? ». C'était hyper angoissant, j'étais là « Mon dieu ! », et puis j'avais presque envie de pleurer avec les parents, quoi. J'étais là, « Oh là là ! ». Et ça m'est, ça m'est arrivé une fois sur, je pense que j'ai dû en tout faire euh, au moins 400 annonces de diagnostic et ça m'est arrivé une fois de-de pleurer parce que c'était une maman qui me touchait énormément et puis elle m'a 'fin, elle m'a dit une phrase que enfin, et puis j'étais là : « Oh ! ffff », et puis c'est venu tout seul, hein ! C'est pas, c'était incontrôlable, hein !

Clelia : Mmh mmh.

Laura : Mais donc ça arrive aussi, hein. Franchement, c'est arrivé parfois, heureusement qu'on travaille en équipe multi pour ça parce que, on a tous ce temps après, où on peut en, en rediscuter et puis se dire « Ah oui, c'était dur. ». Ou si il y a une semaine mettons, on a deux ou trois annonces sur la semaine, moi je sens que ça-ça peut m'affecter émotionnellement, quoi. Quand j'en ai beaucoup sur une semaine, quoi. Parce que c'est lourd, il y a rien à faire, c'est lourd quoi, c'est c'est, ouais c'est... Donc voilà, mais on est, on n'est pas en tout cas, on est pas formé, ça c'est sûr. 'Fin en tout cas pour ma part, je sais pas mes collègues si elles ont eu des cours pour apprendre à faire des annonces de diagnostic, mais en tout cas moi ça n'a pas du tout été mon cas. Et puis j'ai un peu appris sur le tas en observant les autres euh, professionnels le faire.

Margaux : Mmh mmh. Parce que c'est quelque chose qui est proposé parfois, mais plutôt pour les-les médecins qui annoncent des-des, des maladies plus somatiques, quoi.

Laura : Ouais, ouais. Bon après c'est pas mal pour les médecins, parce que c'est vrai que ((rires)) souvent on a, on a les bah nos patients, enfin, les parents qui viennent et qui nous disent « Ouais le pédiatre il l'a vu cinq min il nous a dit « Non le gamin est autiste. » Enfin eux ils sont là : « Ok... ». Comme ça de but en blanc sans trop de ((rires)) voilà de pincettes. Et puis et puis les parents ils sont-ils sont hyper mal, quoi. Enfin ils ont c'est infos mais ils sont là « Mon Dieu, le monde nous est tombé sur-sur la tête, quoi. ». Donc euh, c'est vrai que c'est aussi un processus qui prend du temps et euh, et qui je trouve... 'Fin, ce temps est nécessaire, quoi. Il est clairement nécessaire. Parce que il y a l'avant, il y a le pendant où on annonce, et puis il y a l'après aussi. Et clairement euh le-l'avant les parents sont pas tous au même, level de,

d'acceptation de, voilà du process, de là où l'enfant est. On leur dit donc selon où ils en sont dans, eux leur process, bah ça leur tombe plus ou moins sur la tête, ou pas. Et il y a l'après, donc c'est toute la restructuration de le, enfin faire le deuil de l'enfant qui n'est pas comme ils avaient imaginé euh, l'inquiétude du futur euh, que ce que notre enfant va devenir euh, comment on va pouvoir s'organiser, comment est-ce qu'on va pouvoir l'aider, comment est-ce qu'on va pouvoir euh, survivre à ça en fait finalement. C'est, c'est tellement de questions et c'est tellement, finalement, c'est-c'est-c'est hyper... Enfin, c'est un moment qui est un moment-clé, quoi. Dans leur vie. Ils s'en souviendront toute leur vie, je pense.

Margaux : Ouais c'est sûr. Et...

Clelia : Ouais, c'est quelque chose qui est ressorti aussi des entretiens avec les parents.
[**Margaux** : Ouais.] Ce souvenir.

Laura : Ouais. Je pense que ce qu'ils sentent sur le moment, ben c'est un truc qu'ils oublieront jamais, quoi. C'est un choc émotionnel. C'est un...

Margaux : Jusqu'à l'utilisation de certains mots plutôt que d'autres. 'Fin, y a... Ouais, il y a une réelle importance de-de cette cette annonce-là.

Laura : Ouais clairement ça c'est sûr.

Margaux : Et puis du coup, vous disiez bah le avant... Pardon, je-je vous entends plus.

Laura : Je bois de la tisane.

Margaux : Hum, donc vous disiez le-le avant, le pendant, et puis bah maintenant on peut peut-être un peu aborder le après. Donc on voulait savoir un peu comment vous., vous continuiez et terminiez le, l'accompagnement en fait de-de ses parents dans le centre. Parce que c'est un centre spécialisé dans le diagnostic donc j'entends bien que le suivi va pas continuer sur des années, mais comment vous gérez le, le après ?

Laura : Alors ça, c'est aussi pour moi une grosse question, c'est que, on est un centre d'action, donc on a l'autisme, donc notre mission principale, bien sûr, c'est de faire du diagnostic, mais dans la plupart des centres comme le centre cantonal en fait, suite à l'annonce du diagnostic, y a une coordination de soins qui s'organise jusqu'aux 18 ans de l'enfant. Et pour moi cette coordination, elle est primordiale. Mais vraiment elle est... 'fin, elle est plus que nécessaire pour les parents. Pas qu'on va, on va pas faire de la thérapie hein, on va pas suivre les enfants

en thérapie. Mais on resterait, 'fin, en tout cas, quand je travaillais à Bruxelles, on reste un fil rouge en fait, un fil conducteur pour les parents. On les revoit en moyenne une fois par an, parfois une fois tous les six mois, si la situation euh, est plus euh, on va dire complexe. Et finalement c'est un, ça reste, un lieu où ils vont venir euh, déposer leur vécu justement émotionnel euh, qu'est-ce que enfin, qu'est-ce que ça implique finalement, ce diagnostic, la mise en place des prises en charge, est ce qu'ils ont trouvé les professionnels, est-ce que ils se sont bien entourés, est-ce que, comment l'enfant évolue, pis euh, 'fin... Pour moi, ça reste plus que, plus que nécessaire de vraiment pouvoir assurer ça. Nous ici au centre cantonal comme on avait listes qui sont très longues, pour le moment, on annonce le diagnostic, il y a rien après. Donc on leur propose de s'ils ont des questions, de revenir vers nous pour qu'on se revoit, qu'on rediscute du diagnostic et parfois bah du compte-rendu écrit qu'ils auront reçu entre-temps à la maison. Mais franchement, sur un an, j'ai peut-être deux parents qui ont fait la demande de...d'eux-mêmes me rappeler ou rappeler le secrétariat, ça arrive quasi jamais. Par contre si on leur propose d'emblée un rendez-vous, donc là il y a quelques situations où euh, qui méritaient clairement quelques séances psychoéducatives si mettons, c'était des jeunes qui avaient des troubles du comportement ou que je sentais, que les parents étaient forts en demande. Et à ce moment-là, ils avaient pas de thérapeute autour d'eux pour pouvoir répondre à leurs questions, on va dire psycho-éducatives, j'ai pris la liberté de fixer des-des petits rendez-vous pour les revoir. Mais bien sûr, à leur demande à ce moment-là, et là ça, ça marche hyper bien parce qu'ils reviennent avec leurs questions, ils sont hyper motivés. Pis ils vont revenir la fois d'après, en-en ayant essayé les petites pistes proposées enfin... Et donc ça je, pour moi, je pense que ça aide énormément dans, dans le processus diagnostique. Malheureusement, on l'a pas encore de manière systématique au centre cantonal. Après pour le moment c'est pas organisé comme tel, mais je pense que ça va pouvoir se faire dans un...bah bientôt, en tout cas j'espère. Après pour certains parents, on organise des groupes de psychoéducation, des groupes parents, donc avec le programme au-delà du TSA. Et hum, et du coup là on propose aux parents de les inscrire sur liste d'attente sur le groupe parent. Et ça, c'est vraiment un groupe qui est organisé pour l'après diagnostique. Donc je sais pas si vous connaissez le programme au-delà du TSA ?

Margaux et Clelia : Non.

Laura : Alors c'est vraiment hyper intéressant. Ça a été fait au Canada. Et euh, c'est vraiment le...le côté, bah revenir sur l'annonce du diagnostic, comment les parents se sont sentis par rapport à ça. Constaté qu'ils sont pas les seuls parce qu'ils sont avec d'autres parents, vu que c'est un groupe pour pouvoir échanger, parler de leurs enfants de plein-plein de choses ensemble avec nous et puis aussi euh, proposer plein de pistes au niveau psycho éducation et euh, de structuration de l'espace et de l'environnement. Ils vont entendre parler de

pictogrammes et de qu'est-ce que c'est des pictogrammes. On va parler de time-timer mais qu'est ce que c'est le time-timer... Et donc on va vraiment les mettre, en situation. Et puis ça c'est deux journées complètes, donc c'est deux journées qui ont lieu, ben mettons là on en organisé une euh, en janvier et puis on-on-on les revoit en février. Et puis entre chaque journée, on voit les parents en entretien individuel deux fois. Donc en tout c'est deux journées complètes et quatre entretiens individuels. Mais ça, ça, ça touche. Enfin, on invite maximum huit familles par session et on fait max trois sessions par an. Donc euh ça fait vite, ça fait max vingt-quatre par an. Et encore la plupart du temps ils sont plutôt six à huit. Et donc j'dirais, ouais, ça va toucher une quinzaine de familles sur tous les, toutes les autres familles qui eux n'ont rien.

Margaux : Et qui pourraient en bénéficier, selon vous. [**Laura** : : Pardon ?] Et qui pourraient en bénéficier selon vous, aussi ?

Laura : Oui selon. Mais c'est vrai que on le propose quasi de manière, en tout cas nous au centre cantonal, de manière systématique. Après, il faut que les parents parlent français. Il faut que ils puissent se libérer du travail de journée complète et venir à quatre entretiens individuels. Et c'est là que ça coince finalement, souvent. C'est que c'est toute une logistique au niveau de l'organisation. Si, 'fin, si vous avez un enfant avec euh, de l'autisme, qu'il faut amener une fois par semaine à l'ergo, une fois par semaine chez la logo, la dame du SEI elle vient une fois à la maison, elle, il va à la garderie, mais il a un temps, on va dire là aménagé parce que il fait pas encore les journées complètes. Vous devez ne pas travailler l'après-midi pour aller le rechercher, le conduire aux thérapies et qu'en plus de ça on vous dit « Oui, posez deux journées complètes pour venir suivre des séances de psychoéducation, plus quatre rendez-vous, 'fin, quatre rendez-vous de une heure et demie où vous devez vous libérer. », ben les parents ils sont, ils sont noyés, quoi. Enfin donc, voilà, ça c'est, c'est en tout cas euh, quelque chose qui peut être proposé aux parents, mais moi je vous cache pas que les parents qui viennent à ces groupes-là, bah c'est des parents qui ont souvent, voilà, ils ont une approche aussi qui est déjà... 'fin, une fois une approche qui est...je sais pas comment expliquer, mais qui est...qui est ben disons, qu'ils sont déjà dans l'étape d'après du processus de l'annonce du diag, quoi. (inaudible) En tout cas, ils sont dans la phase un peu de restructuration, quoi. Et donc euh, voilà.

Clelia : Mmh mmh. Et donc ça, c'est vraiment proposé par le Centre Cantonal Autisme et c'est au Centre Cantonal Autisme ?

Laura : Oui, ça se passe au Centre Cantonal Autisme, ouais.

Clelia : Vous avez beaucoup de demandes pour ça ?

Laura : Euh, ben alors là on...là la session où on est là, ce qu'on vient de commencer. On avait, je pense qu'on avait invité six ou sept familles. Euh, bon, il y en a deux qui ont annulé parce qu'ils étaient malades, ils avaient le COVID et tout ça. Mais euh, en général la liste d'attente on a au moins une dix-quinzaine de familles qui attendent, quoi. Donc là pour la session de mars on a-on a-on a trop. Finalement, "(inaudible)" candidats par rapport aux places disponibles.

Clelia : Ok, donc c'est pas mal demandé.

Laura : Disons que c'est d'emblée proposé, nous on les met assez facilement sur liste d'attente, mais c'est quand on les contacte pour leur dire « La session s'organise telle et telle date. Est-ce que vous allez pouvoir venir ? », là souvent, c'est moins évident. Sur le principe, les parents trouvent ça super. Après, c'est vrai que dans les faits, il faut pouvoir s'organiser. Donc voilà, ça dépend.

Clelia : Et avant, vous aviez dit que vous aviez pris la liberté de rappeler pour prendre rendez-vous par la suite ? [**Laura** : Oui.] Ça, c'est quelque chose que vous pouvez facilement faire, ou pas ? Et est-ce que vos collègues vous pensez qu'ils, qu'ils le font aussi ?

Laura : Non, tout le monde le fait pas. Mais moi j'ai demandé à X si je pouvais dans certains cas, euh, ben suivre certains jeunes dans l'annonce, 'fin, dans l'après annonce du diagnostic et- et principalement au départ pour des adolescentes ou des adolescents qui avaient plein de questions sur leur fonctionnement et puis qui enfin, voilà, qui avaient besoin, ils avaient besoin de plusieurs séances pour pouvoir digérer, enfin, intégrer digérer l'info, quoi. Ça elle m'a dit qu'il avait aucun souci et donc pour l'instant je le fais euh, pour certaines familles aussi, pour qui il y a des petits et qui ont aussi des troubles du comportement parce que c'est vrai que quand je l'observe, on, quand je-j'observe ça en séance hum, il y a des petites choses qui peuvent être assez vite, on va dire désamorçées si on prend le temps d'expliquer aux parents, et puis parfois y a personne qui prend le temps de le faire et du coup moi ça me, enfin je me dis juste, enfin je-j'ai envie d'aller ces outils-là aux parents et ces clés-là aux parents et donc euh... Mais souvent je, je ne le fais pas spontanément de moi-même, je le fais quand les, les parents ou les ados me demandent, me posent la question. Là, là je-je ne dis pas non. Après c'est vrai que vu que là pour l'instant on nous dit qu'on doit faire que du diagnostic et pas, qu'on peut pas trop faire de la coordination post-diagnostic ben je, enfin je le dis au parents "(inaudible)", « Si vous venez, 'fin, si vous avez besoin d'un rendez-vous supplémentaire, le diagnostic si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter, on fixe un rendez-vous sans souci. ». Euh,

mais par contre, c'est vrai que si j'ai des parents qui pendant toutes les évaluations me disent « Oui, mais il fait ça à la maison, comment je pourrais faire pour qu'il arrête de le faire ? Ah mais "(inaudible)" ça a l'air de fonctionner bien quand vous faites comme ça... », mais d'expliquer, moi qu'ils me pose plein de questions et puis après ils me demandent en fait, ils me disent « En fait, est-ce que c'est pas possible de d'avoir un rendez-vous deux où vous nous réexpliquez un peu ? ». Ben là je-je le fais. Je, 'fin, je me vois mal dire aux parents, non bah restez avec vos questions et puis euh, voilà. Et puis voilà quoi. Donc là je prends un peu la liberté de, de refaire quelques séances au besoin.

Clelia : Parce que vous sentez que c'est quelque chose qui peut vraiment leur apporter quelque chose. 'Fin leur apporter.

Laura : Oui, clairement. Bah la psychoéducation, ça reste quand même, bah, donner des clés, des outils aux parents, une meilleure connaissance de, de l'autisme et de comment faire et comment réagir. Après, on n'est pas là pour faire de la thérapie et ça je l'entends et, et ce sera toujours le cas dans les centres de référence autisme ou dans les centres, 'fin, dans les centres autisme. Mais on est quand même là pour être un peu ce fil rouge et pour pouvoir aussi euh, driver, les parents, je trouve dans justement les types de prise en charge, dans l'évolution de l'enfant, dans le fait de faire une réévaluation si c'est nécessaire. Enfin, il y a plein d'enfants qu'on voit à trois ans, mais en fait, nous ici à, à Lausanne, on les revoit jamais ces enfants. On sait même pas comment ils évoluent, même cliniquement. Enfin, imaginez si vous êtes psy et que vous, enfin, vous formez à l'autisme, et vous voyez les enfants à un instant T mais vous ne voyez jamais comment ils évoluent, en fait finalement.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Laura : Au niveau de la qualité de votre observation clinique, vous allez perdre énormément. Moi heureusement que avant j'étais à Bruxelles pendant six ans, j'ai vu, j'ai suivi certaines familles pendant six ans, donc y a des enfants que j'ai vu à six ans, j'ai vu à douze ans ce que ça donnait, d'autres que j'ai vu à douze ans, j'ai vu à dix-huit ce que ça donnait, ou, ou même ceux que je voyais à un an. Bah j'ai vu ce que ça donnait jusqu'à leur sept ans. Donc j'ai, j'ai eu une fenêtre d'observation comme ça qui m'a énormément appris, qui m'a appris beaucoup plus que l'évaluation en tant que telle, en fait finalement. Donc pour moi c'est clair que autant pour les parents, que pour les enfants, que pour les cliniciens, c'est indispensable de pouvoir suivre ces enfants, après l'annonce du diagnostic.

Clelia : Mais dans le centre où vous travaiez vous, vous, vous faisiez aussi des-des diagnostics,

vous annonciez aussi, et pis ensuite vous suiviez ?

Laura : Ouais ouais, ouais, ouais. J’faisais pareil, en fait, c’était exactement le même centre mais à Bruxelles, en fait, c’était le centre de référence autisme et de Bruxelles. Sauf que nous, quand on annonçait le diagnostic, on voyait les enfants systématiquement un mois après l’annonce du diagnostic, et puis tous les six mois ou tous les ans selon les parents. C’est la [Margaux et Clelia : Mmh mmh] ‘(inaudible)’. Donc euh, donc, le parent il partait de l’annonce du diagnostic avec un rendez-vous six mois plus tard. Il savait qu’il revenait. Et puis nous, six mois plus tard : « Ok, est-ce que, comment vous avez pu avancer dans les démarches administratives ? Vous avez besoin d’un rendez-vous avec l’assistante sociale ? Ok, y a ça y a ça... », pis on était là pour être vraiment ce fil rouge quoi. Pis aussi moi, j’avais parfois des familles que je suivais et puis la maman, une maman, je me souviens d’une maman qui m’a appelé en me disant « Mme X je dois vous, je dois vous voir absolument, il faut absolument un rendez-vous et tout. ». Et pis je mets un rendez-vous et en fait, elle voulait me...bah son fils, il s’était mis à lire et il lisait très bien. Et puis elle voulait absolument montrer que il lisait très bien. Et ce petit, je l’avait vu quand il avait trois ans, il parlait pas. Et en fait euh, limite il a appris à lire avant de parler vraiment, à réellement communiquer a-avec des-des personnes, quoi. Et donc du coup elle était... Pis ben c’est hyper intéressant pour moi et puis pour les mamans aussi. Enfin je dis les mamans parce que 90% du temps c’est des mamans qui viennent. Mais je dis ça mais... ‘Fin, les, les parents, ils sont tellement contents aussi de venir montrer en fait que l’enfant a évolué, de voir ‘fin qu’on puisse constater, voir là où il en est, que tout ça, ça porte ses fruits aussi finalement. Donc voilà, c’est hyper intéressant.

Margaux : Donc ça c’est un peu votre plus « grande critique », entre guillemets, de, du fonctionnement de, du centre cantonal l’autisme ?

Laura : Ouais ouais ouais. Et apparemment, c’est le seul centre qui fonctionne comme ça, hein. ‘Fin je connais pas moi, j’ai jamais travaillé dans d’autres centres en Suisse, mais apparemment, à Genève, ils suivent les enfants après ‘fin. Donc euh, voilà je sais pas comment ça se passe en Suisse allemande, mais en tout cas euh... En France euh, ils suivent les enfants après aussi, hein, l’annonce du diagnostic. C’est un parti pris quoi. Je pense que ce parti pris, il part du fait que il y ait une trop longue liste d’attente pour avoir déjà du diagnostic en tant que tel. Mais là on est en train de restructurer notre manière de fonctionner, donc j’ai un espoir, j’ai l’espoir qu’on arrive au bout de cette liste d’attente.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Bah puisqu'on est sur ce sujet-là, et puis que c'est aussi un peu le-le but de... final de ce questionnaire et puis de tout ce processus de mémoire, qui est d'améliorer le vécu des parents. Est-ce que vous auriez d'autres...alors je sais pas si on peut dire critique pour le centre mais aussi chose que, qui pourrait être améliorée selon vous, qui améliorerait le-le vécu des parents ? Durant tout ce processus.

Laura : Clairement les plus grands points, c'est la liste d'attente et le-la coordination post annonce du diagnostic et la multiplication des programmes de type au-delà du TSA, groupe parent et même il y a aussi programme Pierce qui est organisé, c'est des groupes d'habiletés sociales. Toutes les missions, on va dire annexes au diagnostic, elles sont plus que nécessaires parce qu'en fait, elles permettent aussi, entre guillemets, de « mettre du beurre dans les épinards », de leur dire « Voilà votre enfant a ce fonctionnement-là, il est TSA. Mais à côté de ça, on peut vous proposer ça, ça ou ça. ». Alors, déjà pour nous, en tant que professionnel, c'est quand même vachement plus confortable de pouvoir proposer autre chose. Mais aussi pour les parents, c'est tellement soulageant, quoi. 'Fin de se dire « Bah en fait il y a un programme avec des gens spécialisés qui connaissent déjà mon enfant qui vont pouvoir nous suivre, nous en tant que parents, dans notre détresse ou qui vont pouvoir suivre notre adolescent en groupe d'habileté sociale avec d'autres jeunes qui-qui fonctionnent comme lui. ». Donc vraiment je dirais : développer les missions annexes, coordination post-post-diagnostic et on réunit cette liste d'attente. Pour moi, ça, c'est les trois gros points sur lesquels il faut agir. Après quatrième point aussi sur lequel j'aimerais beaucoup bosser, c'est donner un outil, on avait à Bruxelles, un-un carnet qui s'appelait au fil des jours, qui, qu'on donnait aux parents à l'annonce du diagnostic. Et c'était des fiches techniques qui revenaient sur comment travailler le pointage, comment travailler la communication, comment favoriser la compréhension, comment structurer une chambre, des trucs basiques, vraiment, mais où en fait, finalement, on donnait cet outil à aux parents avec des fiches vraiment très très bien faites. C'était, c'était bien illustré, c'était assez joli, 'fin, et-et l'idée, c'est quand les parents revenaient après l'annonce du diagnostic, ils venaient avec ce cahier. Et puis ben ils disaient « Ah mais on a essayé ça, mais ça fonctionne pas. ». Et puis nous on regardait un peu avec eux, on disait « Ah mais peut-être que si le timer... », enfin mettons, si l'enfant n'avait pas le time timer parce que ça le stressait ou que il supporte pas le bruit de sonnerie du time timer, c'était de dire « Ah mais peut-être vous pourriez essayer le sablier, parce que le sablier ça fait pas de bruit. ». Puis enfin voilà revenir un peu sur toutes ces petites choses-là de psychoéducation via ce-ce, cet outil en fait ce-ce fil des jours, ce cahier qu'on donnait aux parents. Où je trouve que, ça, ça nous manque. Là, on a les feuilles qu'on donne un peu aux parents comme ça. Mais ce serait bien d'avoir quelque chose de joli, de fonctionnel, avec toutes les informations. Puis à la fin, on a aussi la bibI-, 'fin, une bibliographie

pour les parents sur les livres, savoir quel site internet sont des bons sites, savoir euh, les types de jeux si vous voulez travailler, je sais pas moi, l'imitation il y a ce jeu-là, ce jeu-là, ce jeu-là. On avait vraiment fait tout un-un chouette carnet comme ça euh, à Bruxelles qu'on utilisait ça, c'est vraiment, c'était vraiment très très bien. Donc ça je, je pense que ce serait un bon outil aussi à, à transposer ici au centre cantonal. Et ça, si jamais je peux vous en montrer, je peux vous le montrer aussi si vous voulez voir à quoi ça, ça ressemble concrètement.

Margaux : Bah volontiers, oui. C'est, c'est possible de l'envoyer par mail ?

Laura : Bah c'est non, c'est imprimé donc c'est quelque chose de physique, mais si vous passez au centre cantonal pour voir une de mes autres collègues pour l'entretien euh, n'hésitez pas à venir me faire un coucou, il est dans mon bureau, je peux vous le montrer, quoi.

Margaux et Clelia : Volontiers, ouais.

Margaux : Ça serait intéressant.

Clelia : Ok, donc plein de points comme ça qui pourraient être améliorés, disons.

Laura : Ouais. Dans ces, les grands points là.

Margaux : Mais c'est intéressant aussi d'avoir un point de vue de de, de professionnel qui travaille dans le centre parce qu'il y a le y a le, point de vue des parents, mais ça, ça ajoute aussi quelque chose parce que vous voyez quand même le vécu des parents euh, quotidiennement. Donc même si c'est pas votre vécu, c'est intéressant d'avoir ce point de vue-là, plus intérieur, qui a peut-être un peu plus de recul et qui est peut être un peu moins dans l'émotionnel, mais euh, mais qui est tout aussi important, quoi.

Laura : C'est complémen-, disons que c'est complémentaire.

Margaux : Mmh mmh, ouais. Je crois qu'on on a tout abordé. ((rires))

Clelia : Ouais, on a abordé toutes les thématique qu'on souhaitait.

Laura : Ok, top.

Margaux : En tout cas, merci beaucoup d'avoir d'avoir pris le temps de répondre à nos questions et...

Clelia : Malgré la maladie !

Laura : Ça va. C'est juste que, en gros, je suis venue travailler et puis les médecins étaient là « Non, mais tu rentres, tu vas nous contaminer et tout, j'étais là : « Non, mais je peux garder le masque ! ». Non, mais parce que j'ai, c'est la toux aussi qui fait que tout le monde pense que c'est le COVID, mais à priori c'est pas le COVID donc...

Annexe I - Entretien Amandine

Clelia : Merci. Alors volontiers si vous nous expliquez votre travail.

Amandine : Donc je suis psy et je travaille dans l'équipe de diagnostic au CCA. Et donc moi je suis plus sur le petit, ce qu'on appelle les circuits courts. Donc c'est plus, voilà, les 2-4 ans on va dire. Et je travaille au dispositif d'intervention précoce à Lausanne aussi, donc ça c'est dans le service TSA. Et donc là c'est des prises en charge, donc pour les enfants 2-4 ans, thérapie Denver, etc. Donc ça veut dire que là, il y a le diagnostic et après il y a l'entrée dans, donc les DIP, donc les enfants qui sont suivis. donc je suis dans le diagnostic et dans le suivi. Et on a mis sur pied des groupes de parents, justement parce qu'il y avait toute cette question de... bah suite à l'annonce diagnostique justement y a un gros trou entre l'annonce diagnostique et les suivis qui se mettent en place. Donc nous on a monté des groupes parents, qui sont basés sur le programme "*Au-delà du TSA*". Je sais pas si vous avez connaissance de ce programme.

Clelia : Non.

Amandine : Donc ça s'appelle "*Au-delà du TSA, des compétences parentales à ma portée*". C'est intéressant d'aller voir aussi ce qu'ils sont allés faire dans la recherche là dessus. Et donc c'est un groupe parent qui justement qui permet aux parents de bien comprendre le fonctionnement TSA, de revenir sur l'annonce diagnostique et de favoriser le sentiment de compétence parentale plus positif et de favoriser les stratégies de coping, stratégies de coping au niveau relations sociales. Et donc, donc voilà. C'est vrai que toute la question autour des parents, de la guidance parentale, de l'accompagnement post-diagnostic et d'autres groupes parents aussi, tout ce qui est coaching parental en fait m'intéresse beaucoup, donc voilà. Je suis intéressée par ce questionnaire pour ça aussi.

Clelia : Donc tout ça c'est des choses qui se font au Centre Cantonal Autisme.

Amandine : Oui. Donc il y a en post-diagnostic, enfin le, le groupe parent c'est pour les parents qui ont, on va dire, entre 18 mois et huit ans. C'est pas pour les grands. Donc on remet le diagnostic et, le problème c'est que c'est uniquement pour des parents qui parlent bien français, qui peuvent lire le français. C'est de la psychoéducation, donc on leur apporte des informations assez théoriques, il y a des exercices à faire, à la maison et tout ça. On est un peu limité par la langue. Donc sinon c'est proposé aux familles qui viennent de recevoir un diagnostic. Donc voilà on organise un groupe parent, ça permet de comprendre le diagnostic, etc. Et du coup, dans les trois mois, parce qu'on en fait trois par année, donc voilà, ils peuvent s'inscrire à l'un ou l'autre des trois groupes. En général, on essaie que, ouais au maximum, on prend les parents qui ont un diagnostic dans les trois mois. C'est deux journées de groupe. C'est de 8h45 à 16h, donc les parents ils viennent deux fois en groupe et entre les deux groupes, il y a chaque fois deux entretiens individuels. Donc c'est une journée de groupe, deux entretiens individuels, une journée de groupe, deux entretiens individuels. Et puis après ça, l'idée c'est que le parent comprend ce que c'est l'autisme. Il comprend un peu mieux qu'il faut analyser les

comportements de l'enfant, voir comment... comment s'y adapter. Et normalement, on a regonflé son sentiment de compétence parentale, après c'est pas magique, ça sera sur le long terme et avoir plus, comme je disais, une stratégie d'aller demander les informations, d'aller vers les autres pour échanger, etc. Et après l'idée c'est de mettre en place un RUBI, ça s'est un groupe, enfin c'est aussi un programme du coaching parental, mais qui est plus sur les troubles du comportement, c'est apprendre l'analyse fonctionnelle aux parents, vous savez l'ABA, je sais pas si des choses avec lesquelles vous êtes familiales.

Clelia : Non.

Amandine : Donc, voilà, c'est vraiment ce qu'on pratique en tant que professionnel dans l'autisme beaucoup c'est les méthodes analyse du comportement, donc c'est l'idée de l'apprendre aux parents pour qu'ils puissent après gérer aussi son enfant sur le long terme. Donc, en premier l'idée c'est : « Ok, maintenant on va s'attacher à qu'est-ce que c'est que ce trouble du spectre de l'autisme, quel impact ça a sur le sentiment de compétences parentales et comment en tant que parent on peut prendre confiance là dedans ». Ça c'est le groupe parent qu'on fait au centre Autisme, en post-diagnostic. Et l'idée d'après c'est d'avoir d'autres choses à proposer au niveau psycho-éducation pour aller plus loin, donc là c'est RUBI. Et ma collègue X, elle elle fait du coaching parental en individuel alors. Et elle prend les petits aussi 2-4 ans et là c'est avec le modèle de Denver pour les parents donc c'est du coaching parental où les parents viennent 10 séances au dispositif d'intervention précoce pour apprendre à jouer avec l'enfant, apprendre à stimuler le regard, la communication, etc. Et puis, elle fait soit le modèle de Denver pour les parents, soit le modèle PACT, et ça c'est basé plutôt sur le feedback vidéo. Donc le parent se filme en jouant avec son enfant et on regarde avec l'ensemble. Donc voilà, un petit peu ce qui est proposé en tout cas au centre autisme et au dispositif d'intervention précoce pour les parents.

Margaux : Mais le centre autisme et le dispositif d'intervention précoce, ils sont liés ou pas du tout ?

Amandine : Alors oui. Si vous voulez, il y a le service TSA qui chapeaute différents centres, structures. Dans le service TSA, il y a le centre autisme et il y aussi le dispositif d'intervention précoce. Ça dépend du même service en fait.

Margaux : Mais tous les enfants seront pas envoyés au dispositif d'intervention précoce.

Amandine : Non. Alors les enfants, ils sont diagnostiqués au centre autisme ou ailleurs. Donc ça peut être aussi *Libellule* qui est un centre privé qui peut faire du diagnostic ou autre. Donc, mais dans les faits c'est quand même beaucoup d'enfants qui sont diagnostiqués chez nous. Et si on diagnostique un enfant qui a deux ans et qui peut entrer dans le DIP à ce moment, c'est vraiment une question d'âge. A l'entrée en fait, l'enfant en fait il doit avoir moins de 36 mois et enfin il doit avoir entre 24 et 36 mois à l'entrée au DIP, pardon au dispositif d'intervention précoce ((rires)). L'entrée au DIP, c'est comme les rentrées scolaires, c'est au mois d'août. Si

on diagnostique un enfant TSA qui est âgé entre 24 et 36 mois et qui habite dans la région de Lausanne, une région géographique précise, alors on va proposer le DIP au parent.

Margaux : Mais c'est seulement avec ces critères. Si ces critères ne sont pas remplis, y'aura pas...

Amandine : Y aura pas de DIP.

Margaux : Mais est-ce qu'il y aura autre chose, un autre dispositif qui sera mis en place ?

Amandine : Non alors, on oriente... euh... alors là on va plutôt. En fait, dans le canton de Vaud, pour le moment il y a que le DIP, donc il y a 16 places à Lausanne. On essaie d'ouvrir un DIP vers Yverdon, pour avoir 5 à 10 places supplémentaires bientôt. Donc ça c'est vraiment sur le... Donc ça fait vraiment pas beaucoup de place pour les enfants âgés entre 2 et 3 ans qui sont diagnostiqués TSA. Donc là, on va proposer plutôt des prises en charge mais pas au même endroit. Enfin, on va dire : « Il faut de la logo, de l'ergo, il faut mettre en garderie, le SEI. Ça sera des prises en charge de ce type là mais qui ne sont pas regroupées au même endroit et au DIP, c'est, on travaille selon la thérapie... c'est le modèle de Denver et là les enfants ils viennent 15 heures par semaine et au entre. En plus, ce qu'on essaie, c'est qu'ils aient toujours un temps d'accueil en garderie ordinaire aussi, pour généraliser les compétences qui sont acquises au DIP. Et dans le DIP, là aussi je pourrais parler 4 heures du travail avec les parents, parce que c'est vraiment très, très important aussi. Les parents sont... bah voilà pour généraliser les compétences y a pas de secret. Il faut que les parents soient informés de ce qui est fait, il faut que voilà qu'on s'ordonne et qu'on travaille les mêmes objectifs dans les différents milieux de vie de l'enfant, donc on se coordonne aussi avec les éducateurs de garderie, avec les parents, et, et voilà.

Margaux : Et par rapport au groupe de parent, comment vous sélectionnez les parents qui vont aller dans ce groupe ?

Amandine : Bah, comme je disais, ce qui est embêtant c'est cette histoire de langue. Donc ça c'est la première sélection. Il faut qu'il parle le français, enfin qu'ils comprennent suffisamment le français, qu'ils comprennent le français. Et ce qui est embêtant c'est qu'il faut qu'ils sachent lire le français. Parce qu'il y a vraiment des exercices à faire, beaucoup d'exercices d'introspection. Donc on va leur demander de réfléchir à partir de questions, qui leur sont posées etc. Donc c'est le critère de la langue. Le critère d'âge, parce que c'est un groupe qui, comme je le disais, est fait pour les enfants de 18 mois à 8 huit ans, après ils sont trop grands donc ça correspond plus à comment on amène les choses. Euh... et puis c'est tout parce qu'en fait le profil de l'enfant, ça c'est peu importe, quel que soit le niveau de fonctionnement cognitif, le niveau de langage, etc. Tant qu'il y a TSA. Donc voilà, le troisième critère c'est le diagnostic de TSA qui est posé, voilà, nous on va jusqu'à 6 mois. Donc si c'est un parent qui a eu le diagnostic il y a plus de 6 mois, ça correspond plus non plus, c'est vraiment revenir sur l'annonce diagnostique, revenir sur qu'est-ce que le TSA, on espère que c'est des parents qui ont pu avancer d'une autre manière, donc voilà, disons que c'est ça le critère.

Clelia : Donc c'est important que l'enfant il ait moins de 8 ans.

Amandine : Oui, jusqu'à 8 ans. Parce que sinon... c'est présenté d'une manière euh... c'est un programme qui est clés en main. C'est un programme qui est fait par le Canada, il faut vraiment aller voir sur... voilà il y a plein d'info, c'est *Au-delà du TSA, des compétences parentales à ma portée*. Donc ça c'est tout un programme. Il y a du matériel tout fait, des métaphores, etc. Et donc c'est fait pour des enfants jeunes, pour que ça corresponde à ce que le parent vit au quotidien, plutôt plus... plus jeune. C'est pas adapté pour des gens plus grands, qui ont un parcours autre. Parce que aussi, si on a un diagnostic pour son enfant, qu'on vient d'avoir un diagnostic, que c'est un enfant de 15 ans, c'est un parcours qui va être tout différent quoi. D'ailleurs ce qui marche c'est plutôt... on a beaucoup d'enfants de 3, 4, 5 ans. Voilà, c'est plutôt ces parents là qui répondent. Et on a... on s'est fixé à 6 familles maximum par groupe.

Clelia : Ok.

Amandine : Donc s'ils viennent à deux parents, voilà on a potentiellement 12 parents, par groupe. Parce qu'après il faut gérer les entretiens individuels, donc voilà ça fait 6x4 à gérer, donc...

Clelia : Et ça, c'est sur une durée de combien de temps ?

Amandine : Le groupe ?

Clelia : Oui.

Amandine : Donc là, ça va être 3 mois. Le temps en fait de faire la première journée, les deux entretiens, la deuxième journée, les deux entretiens, ça fait 3 mois environ.

Clelia : Et vous, vous suivez le groupe durant tout ce processus ?

Amandine : Comment ça ?

Clelia : Vous-même vous travaillez avec ces groupes.

Amandine : Oui, donc l'animation... on a une petite équipe qui gère ces groupes. Donc soit on fait l'animation et des entretiens individuels. Soit on fait que des entretiens individuels et pas l'animation. Mais... mais on est deux psychologues à co-animer le groupe et 3 psychologues pour les entretiens individuels, pour se les répartir, on en fait 2 chacun. Et ça fait 6. Euh ouais, voilà. Et dans le guide aussi, il y a un guide pour l'animateur, un guide pour le parent, le parent se constitue son guide au fur et à mesure et il y a un guide aussi pour les entretiens individuels. C'est des exercices super précis, 'fin voilà. C'est pas un groupe de parole hein, c'est vraiment de la psycho-éducation.

Margaux : C'est des professionnels qui connaissaient déjà les parents, qui ont déjà eu un contact durant le processus diagnostique ou c'est une équipe à part ?

Amandine : Alors c'est la même équipe qu'au centre autisme, qui fait du diagnostic. Donc des fois voilà, on tombe sur des parents à qui on a annoncé nous le diagnostic. Alors là, ça peut être... enfin voilà, en général s'ils viennent c'est que ça c'est bien passé mais ça peut être des parents qu'on connaît pas du tout parce que c'est quelqu'un d'autre qui annonce le diagnostic et qu'on aurait pas vu du tout dans le cadre du bilan. Mais les personnes qui animent c'est les mêmes personnes qui travaillent dans le centre du diagnostic.

Clelia : Et les parents, vous trouvez qu'ils accueillent comment ces moments de psycho-éducation ?

Amandine : Alors, très... très positivement, c'est ça qui est très motivant. Là on est à notre huitième groupe, donc voilà ça fait pas longtemps qu'on fait mais ça marche bien. En fait, on avait commencé des groupes parents euh... sous forme de plutôt... euh... comment... des informations plus théoriques sur différents thèmes. Je sais pas on a fait le thème communication, le thème jeu, le thème propreté, des choses comme ça. Et en fait on commençait avec 5-6 parents laborieusement et pis on finissait généralement avec 1. C'est, je veux dire, ça répondait visiblement pas à un besoin. Ou c'était trop lourd, ou je sais pas, du coup on a réfléchi à... on a regardé un peu à ce qui se faisait et on a trouvé ce groupe qui était aussi faisable au niveau pratique pour nous. Et là, donc chaque fois le groupe, il est complet et les parents, ils restent tout le long du groupe. Donc il y a des évaluations au niveau de leur satisfaction, etc. Et donc la ils disent que... En fait, ce qu'ils retiennent énormément, ce qu'ils retiennent à chaque fois en premier, c'est la richesse des échanges. Entre les parents. Que c'est vraiment... et que, ce qui revient aussi c'est « j'ai le sentiment de plus être tout seul, de pas vivre ça que moi, c'est déculpabilisant », je vois que les autres parents ils ont les mêmes difficultés ». Et ce qui vient beaucoup, beaucoup aussi c'est le sentiment d'être compris, parce que ce qu'ils disent c'est que bah quand ils en parlent dans leur entourage, bah ouais, on va leur dire : « mais tu dois être plus sévère » il y a pas ce partage de la même situation en fait et là ils disent que, bah là c'est la première fois où ils parlent et puis que les autres... Ils disent souvent « On n'a, on n'a pas besoin d'expliquer, en fait, on se comprend, se sent pas jugés. ». Et donc voilà donc-donc, en fait, c'est très psychoéducation donc on apporte des informations comme on faisait avant, avoir des informations assez théoriques, hein, sur des choses. Mais ce qui change beaucoup, c'est que il y a des exercices pratiques, des exercices à faire en petits groupes, il y a énormément d'échanges, mais qui sont toujours... Ça je dis que ça tombe pas dans le groupe de parole, en fait.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : Ça tombe pas, on n'a pas le temps de parler 1000 temps d'un truc de-de-de s'épancher ou quoi donc bien sûr qu'il y a des moments d'émotions très très forts, mais c'est très cadré, parce qu'on a un programme à suivre, on a des informations à donner, des exercices à

faire. Et ce que les parents apprécient beaucoup aussi, c'est ben la combinaison avec les entretiens individuels, ça, je pense qu'il faut pas les lâcher, non plus. C'était demandé à un moment, pis ça nous prend vraiment beaucoup de temps, mais en fait, ça permet de passer de la situation globale où ils ont échangé, on a pas parlé de leur enfant spécifiquement, on a parlé du TSA, à la situation où on parle vraiment de leur enfant, en particulier, dans sa situation de vie, voilà. Donc les-les, la combinaison des deux est aussi beaucoup, beaucoup appréciée par les parents et vraiment on perd pas de parents en route en fait. Voilà, donc on continue.

Clelia : Ok et du coup vous aviez dit que vous preniez six familles ? Donc... à peu près. Donc y a des familles que vous ne pouvez pas prendre, que vous devez refuser ? Ou comment ça se passe y a plus de familles ?

Amandine : Non "(inaudible)" Bon là par exemple, voilà, on est en train de faire le recrutement pour le groupe de... y a un groupe qui commence en mars. Donc, les collègues du-du Centre autisme, donc qui font les diagnostics, elles en parlent aux familles, à la restitution du diagnostic, donc voilà TSA ta-ta-ta, elles vont expliquer des prises en charge à mettre en place et dedans elles vont dire « Il y a la possibilité aussi de participer au groupe parents. Est-ce que vous êtes intéressé ou non ? ». Et donc s'ils sont intéressés, ils sont mis sur une liste. Et puis nous ben là, voilà, par exemple, on a, pour la liste du prochain groupe on a genre 22 familles donc il y a beaucoup de gens qui disent oui ils sur-sur le moment. On va envoyer un courrier disant « Voilà le prochain groupe parent a lieu de tel à tel. », avec toutes les informations pratiques et ils doivent s'inscrire comme ça.

Margaux : Ok.

Amandine : Donc à voir y a, y a, y a des fois où on a des inscriptions qui nous arrivent comme ça par, par mail et puis, et puis c'est ok. Et puis par contre y a des fois on a, on a même pas d'inscription, et puis il faut rappeler les familles qui ont reçu le courrier. Qui disent « Ah mais oui, ah j'ai oublié de répondre ta-ta-ta... », mais en général on a pas, on a pas de refus.

Clelia : Ok.

Amandine : Bon, donc en fait en gros sur les 22 familles à qui on va demander, effectivement il y en a, il y en a énormément qui vont dire non. Mais il y en a quelques-unes qui vont, qui vont dire oui et ça correspond assez à six. Jusque-là, on n'a pas eu de refus, non.

Margaux : Ok, et pour les, les parents d'enfants plus grands, est-ce qu'il y a un autre dispositif un peu de ce type qui est, qui est proposé pour euh, ouais pour les parents ?

Amandine : Pour le moment, non. Euh, c'est vrai que pour les petits, donc il y a ce groupe, y a le coaching en individuel, et cetera. Et pour les grands, alors, 'fin moi je suis pas très branchée grand donc, mais-mais là ça va plutôt être euh, des entretiens individuels en psychoéducation qui vont être proposés au CCA, un peu mais c'est, c'est, c'est loin d'être la majorité.

Et puis euh, et puis, on va plutôt adresser vers une psychothérapie, guidance parentale euh, chez un psy quoi, euh. Mais pour le moment on a pas, on n'a pas mis en place de groupe parents pour les grands mais enfin, ça aurait tout son sens aussi hein. Parce qu'ils ont, ils ont des parcours aussi très, très compliqués. Voilà. Mais l'hétérogénéité est encore plus grande parce que là, il y a les comorbidités, y a, y a, y a tout ça en plus donc euh, mais je connais pas de groupe pour les-les plus grands.

Margaux : Ok, d'accord.

Amandine : Ou alors le groupe qu'on va mettre en place, si en fait ! Le groupe qu'on... Donc il y a RUBI donc c'est R U B I, ça donc ça c'est, mais ça c'est pas pour revenir sur le diagnostic c'est plutôt apprendre l'analyse fonctionnelle aux parents, apprendre à adapter son comportement par rapport à l'enfant. Là, on va le faire en individuel mais on va se lancer dans la formation, et puis on aimerait créer un groupe là-dessus. Et là ça pourrait être jusqu'à... 'fin, enfants, enfants, ados, quoi. Ça peut être aussi pour les, pour les plus grands. Mais c'est vrai que, voilà. Je pense que ce qui complexifie là, c'est les comorbidité, et le fait, l'hétérogénéité qui est encore plus importante.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : Voilà, peut-être. Bien que l'hétérogénéité, ça apporte beaucoup aussi dans le groupe parents pour les petits, parce qu'on a autant des enfants qui ont un très bon niveau, que des enfants qui ont en retard important et ça a pas posé souci. On avait peur de ça, hein. Mais ça va, ça a pas posé problème.

Margaux : Ok. Euh, Clelia, je sais pas si t'avais encore une question là-dessus, mais sinon je me disais, on pourrait juste reprendre un peu la structure parce qu'on a commencé un peu par le après. 'Fin, en fait, ouais, t'avais encore une question ou pas ?

Clelia : Ouais, moi je me demandais juste à l'issue de ce, cette période de, avec les parents. Enfin, comment ça se passe ? Est-ce que ils repartent avec, ouais je sais pas, des dossiers, des informations en plus ? Est-ce que ils sont, ils peuvent vous recontacter aussi s'ils ont des questions ? Je me demandais comment ça se passe par la suite.

Amandine : Donc ils repartent avec le guide du parent, donc tous les exercices qu'ils ont faits, les informations théoriques et caetera. Mais c'est vrai que tous ils ont plutôt envie de continuer le suivi mais donc là on peut pas offrir ça. Et donc on va adresser plutôt à de nouveau, des, des psys, alors pour de la guidance ou de la guidance parentale.

Clelia : Ok.

Amandine : Ce sera plus ça, mais ils sont-ils, ils y vont pas tous non plus. Et-et des fois ce qui est dit aussi c'est que « Ah ben je voyais pas l'intérêt d'aller vers un, vers un psy, pour mon fils. », parce qu'il comprend pas ce que le psy pourrait faire, en fait. Mais ils disent « Bah alors si

c'est un psy comme vous, enfin comme, enfin c'est très, c'est, c'est très TCC en fait, hein, c'est- c'est vraiment, voilà, c'est très TCC. Alors il voit peut-être plus l'intérêt d'aller vers un, un suivi de type guidance parentale TCC. Disons que ça ouvre la porte à ça. Après il faut trouver, quoi.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Amandine : Parce que nous on est hyper spécialisé en autisme mais c'est vrai que là-là voilà trouver une guidance parentale spécialisée en autisme, ça court pas les rues à l'extérieur du CCA. Donc c'est vrai que ça, c'est vraiment euh, ouais, c'est un souci parce que, parce qu'il y a pas d'après.

Clelia : Mmh mmh, Mmh mmh. Ouais, c'est quelque chose qui est beaucoup ressorti des entretiens qu'on a eus avec les parents euh, pour la suite, même après juste le-le passage au centre autisme après le diagnostic. Qui euh, qui ont pu dire qu'il avait pas, ouais, bah pas de suivi et que c'est quelque chose qui pouvait leur manquer.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : Ouais qu'ils ont, on-on entend beaucoup qu'ils ont l'impression qu'on est... on leur balance le diagnostic comme c'est dit et puis, et puis débrouille-toi. Et, et en fait, c'était pour répondre à ça et c'est vrai que c'est un sentiment qui est difficile aussi pour les, pour les professionnels, bien plus pour les parents évidemment. Et donc c'était, c'était ça l'idée d'avoir quand même ce groupe. Mais donc, ça correspond de loin pas à tous les parents, pour la langue, pour la disponibilité, pour des tas de choses. Et donc ce qu'on ce qu'on fait souvent maintenant, 'fin, on-on réfléchit beaucoup à, est-ce que est-ce qu'on remettait un rendez-vous aux trois mois après, en systématique, pour refaire les points sur les prises en charge, et cetera. Mais, mais il y a aussi, je trouve que ce, c'est quand même assez traumatisant comme, comme moment. Enfin, cette annonce diagnostique, ça peut vraiment être très très dur. 'Fin, il y a des parents qui disent que même pour le groupe parent, voilà, revenir dans les bâtiments du CCA, voilà, ça, ravive plein de choses. Enfin, donc je pense qu'il y a aussi une part de parents qui ont plus du tout, enfin envie je sais pas, c'est pas nécessairement envie, mais qui ont... avoir des contacts à nouveau avec le centre qui a posé le diagnostic, c'est compliqué quoi. Il y a, je pense, une bonne part aussi pour ça qu'il y a sur les 22 parents qu'on va inviter là au groupe parents, il y en a aussi beaucoup qui sont plutôt dans un traumatisme ou je sais pas comment dire, mais...

Clelia : Ouais, pour qui c'est trop difficile de revenir sur le lieu aussi.

Amandine : Je pense, mais alors c'est de se dire, mais alors... Effectivement, ils ont besoin de... Enfin c'est vraiment une question compliquée, quoi. Ils ont-ils ont besoin de quoi après ce diagnostic, est-ce que c'est ? Parce qu'il y a beaucoup de gens qui reviennent, qui nous re-téléphonent. On dit alors on est joignable par téléphone ou... En fait ce qu'on devrait faire, c'est rappeler chaque famille « Comment ça va au niveau des prises en charge ? Est-ce que vous avez besoin d'aide ? », et cetera. Et là, c'est une question de, de temps aussi. Enfin voilà, on a on a tellement de listes d'attente sur les diagnostics. Mais ce serait voilà, on a beaucoup réfléchi

à ça, de se dire, est-ce que une assistante sociale ou est-ce que je sais pas quelque chose, quelqu'un qui ferait justement le post suivi même par téléphone. Si vous avez besoin d'un entretien, et là, peut-être qu'on aurait plus de de retour. Mais alors, voilà, ça, ça c'est on réfléchit beaucoup à ça en ce moment. Donc s'il y a des pistes qui ressortent du questionnaire, ça, ce serait vraiment bien.

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Bah pour l'instant, sans-sans spoiler et, et on a pas encore passé le questionnaire donc on a pas euh, on n'a pas un panel de réponses qui est si grand que ça. Mais c'est vrai que ce qui est ressorti, c'est que ils regrettaient souvent de, de pas avoir de, de suivi euh, après au centre autisme. Et puis que le fait de dire, enfin que souvent, ça leur suffisait pas de dire que, enfin, comme vous avez dit, vous-vous dites que vous êtes disponible si s'ils veulent l'appeler, et cetera, mais ils ont quand même un peu ce sentiment d'être un peu lâchés, vu que y a pas justement quelqu'un qui les rappelle, après. Enfin qui prend l'initiative de les rappeler et...

Amandine : Ah donc ce serait un besoin, ça, qu'il y ait quelqu'un vraiment qui rappelle ?

Margaux : Bah Clelia, je sais pas ce que ce que t'en penses mais moi j'ai un peu...

Clelia : Mmmh, je pense que là c'est un peu difficile à dire mais euh... En fait, c'est un peu le questionnement qu'on se pose, c'est que comment est-ce qu'il faudrait faire par la suite, un peu euh... C'est un peu ça qu'on questionne justement comment faire pour que ils se sentent plus soutenus. Qu'est-ce qu'il faudrait mettre en place.

Amandine : Parce que là, c'est vrai que les... Par exemple, y a-y a une famille auquel je pense qui ont fait euh, donc diagnostic, puis quasi juste après 15 jours, un mois après groupe parents. Et puis qui ont fait aussi un groupe d'habiletés sociales qu'on organise aussi au, au DIP. Et puis là, c'est des parents qui, qui, qui nous disaient « Mais merci pour le suivi, pour le soutien euh... », et c'est vrai qu'on aimerait que... Mais du coup, enfin, c'est une goutte d'eau par rapport au nombre de parents qu'on, qu'on voit enfin ceux qui ont des parcours comme ça ou qui ont le coaching euh, ici aussi en individuel avec X ou, voilà. Mais ce serait euh, oui. Comment faire pour ? Et puis je pense que ça va dépendre aussi de de la tranche d'âge, du parcours, de, des prises en charge qui sont déjà en place. Parce qu'il y a aussi ça, hein. Il y a des parents qui arrivent au CCA avec déjà SEI, logo, tatati tata. Puis ceux-là, franchement, on se fait quand même moins de soucis, parce qu'on se dit, voilà après y a un réseau qui est là et qui, qui soutient et qui peut discuter des diagnostics. Mais y a des parents qui arrivent et qui, qui ont juste le pédiatre. Qui pour... [**Margaux** : Mmh mmh.] qui a pu ne pas être soutenant, non plus... Enfin, il y a des parents qui disent « Moi j'ai dû me battre pour venir ici, malgré l'avis du pédiatre... » et. Et ceux-là ils font vraiment un souci, ouais. Ceux qui ont pas de réseau, qui doivent tout mettre en place après. Ça, on se disait aussi de, de distinguer en fonction de de avec quoi ils arrivent, en fait.

Clelia : Ben je me dis que ça aussi peut être difficile pour ces parents-là qui ont du coup rien encore qui est mis sur place, de savoir par quoi commencer...

Amandine : C'est ça.

Clelia : ...vers qui se tourner ? Parmi toutes les choses qu'on leur propose, aussi.

Amandine : Ouais, parce que c'est vrai qu'on propose beaucoup, beaucoup de choses. Et puis, et puis là bah ils ont téléphoné à la logo, et bah elle a pas de place, téléphoné à l'ergo, elle a pas de place, on téléphone à la garderie, il y a pas de place. Donc, ouais ouais, ce serait un accompagnement, 'fin ce qu'on aimerait c'est un accompagnement à la mise en place des prises en charge et à la compréhension du diagnostic. Et donc ça, la compréhension du diagnostic, c'est le groupe parent. Puis on voit ça répond enfin, vraiment, on est pas débordés par les, on arrive à chaque fois à remplir le groupe mais ça semble rouler par rapport aux demandes. Je pense qu'il faudrait voir. Pour pouvoir répondre à d'autres besoins, d'autres parents, 'fin, c'est des toutes petites catégories parents qui vont venir aux groupes parents. C'est des parents qui sont aussi bien, qui sont plus sur le déni, 'fin qui sont déjà...s'il y a un groupe parent, c'est déjà « Ok. Je me sens capable d'aller parler du TSA de mon enfant devant d'autres gens. », c'est déjà un sacré cheminement. Puis donc, il y a tous les autres qui sont encore sur le doute par rapport au diagnostic ou qui osent pas ou qui n'ont pas le niveau de français ou qui ont pas la disponibilité. Mais c'est vrai que ça serait vraiment réfléchir à ce qu'on pourrait, ce qu'on pourrait faire là pour les accompagner à ce niveau-là.

Margaux : Après, c'est vrai que moi, quand je disais ça, je pensais aussi, surtout à une, à une maman qui avait un-un enfant qui avait un double diagnostic, donc, trisomie 21 et TSA. Et qui comparait un peu entre euh ben le, le centre spécialisé de trisomie 21, et puis le centre spécialisé autisme, et qui disait que elle avait beaucoup apprécié dans le centre où-où son fils a été diagnostiqué, enfin, « diagnostiqué », c'est pas un centre qui diagnostique, du coup, la trisomie 21, mais un centre spécialisé euh, voilà. Ce qu'elle avait apprécié, c'est que il y a un suivi une fois par an. Et puis euh, que du coup, elle a un regard avec des-des spécialistes du sujet, une fois par an et...enfin elle disait que c'était un peu ce qui lui avait manqué par rapport au TSA. Mais après, oui, c'est vrai, enfin, je-je pensais surtout à, à cette situation-là où elle avait vécu les deux choses différentes, et puis que elle nous disait notamment que ça, ça l'avait aidée, ouais, d'avoir ce suivi une fois par année avec un regard de-de spécialiste que ça la rassurait et caetera. Mais...

Amandine : Ouais, il y a plein de choses à faire, franchement.

Margaux : Parce que ouais, mais comme vous avez dit, tout dépend du parent de, des-des situations, enfin, ouais.

Amandine : Des-des-des missions d'un centre de diagnostic, aussi. De se dire que notre mission première, c'est le diagnostic. Et puis là même là là, ça va être, si on s'intéresse aux listes d'attentes, les, les gens ils attendent un an, quoi. Donc dire, des fois on est toujours à se

dire « OK, il faut soigner cette annonce diagnostique et ce post-diagnostic. ». Mais en même temps, il faut pas que ça prenne trop de temps sur le diagnostic parce que parce que, enfin, on est pris, on est pris en étau quoi, c'est c'est, ouais, c'est compliqué.

Clelia : Mais je peux aussi imaginer le sentiment d'impuissance que les parents peuvent avoir lorsqu'ils se mettent à contacter aussi euh, par la suite et puis que il y a toutes ces listes d'attente.

Amandine : Ouais. Ouais ça c'est... Et puis, et puis en fait en sortant du centre donc soit enfin il y a plusieurs parents, enfin plusieurs manières de réagir. Il y a des parents qui restent dans le déni ou qui sont sidérés, même. Et puis y a une maman comme ça qui m'avait rappelé, elle était super culpabilisée parce qu'elle me dit « Ça fait un mois, et puis j'ai rien réussi à mettre en place, j'ai même pas téléphoné, j'ai rien fait... » et puis bah, voilà, il y a ce type de parents qui sont sidérés. Et y a les parents qui veulent vraiment être dans l'action tout de suite parce qu'effectivement on dit voilà y a un TSA, faut mettre ça, faut mettre ça, faut mettre ça, et puis qui sont désespérés parce qu'il y a pas de prise en charge, et puis que...voilà, ouais. Mais c'est vrai quand même que quand y a le SEI, ça, c'est une grande aide parce que...parce qu'ils vont vraiment, voilà, aider les parents à mettre des prises en charge en place...ou y a des pédiatres aussi qu'ils, qu'ils le font, hein. Ça dépend très très fort du-du réseau qu'il y a autour de l'enfant. Moi je me dis que... Voilà comme je disais tout à l'heure, voilà, les parents qui arrivent avec un bon réseau, je pense qu'ils ont pas le même sentiment qu'on les lâche. Enfin, je...ça c'est dans ma tête, hein, j'me demandais. Par contre des parents qui arrivent sans réseau, on met le diagnostic, on dit, il faut mettre ça en place, ça en place, ça en place, et puis qui ont personne qui viennent les aider à le faire. Là, effectivement ça doit être compliqué. Donc je me dis que ça doit être vraiment à la carte, en fait. Pas, pas du systématique.

Clelia : Et ça dépend de la situation des parents, en fait. "(inaudible)" De comment ils arrivent au centre autisme.

Amandine : "(inaudible)"...On me voit de moins en moins...

(Elle se lève et va baisser le store.)

Margaux : Ok, est-ce qu'on, est-ce qu'on reprend un peu, on revient un peu en arrière, Clelia ?

Clelia : Mmh mmh.

Margaux : Parce qu'en fait, on a un peu un-un canevas où on essaie de poser un peu toutes les mêmes questions à tous les-les différents professionnels ainsi que, qu'aux parents.

Clelia : Mais du coup vous vous occupez de post-diagnostic avec le-le, les groupes des parents et tout ça, mais vous vous occupez aussi du bilan au centre autisme ?

Amandine : Oui.

Clelia : Ok. Et là, qu'est-ce que vous faites ? Vous avez quel rôle dans ces...dans ce processus?

Amandine : Donc c'est...ben le-le rôle d'un psy dans une équipe pluri de, de bilan. Donc c'est... On fait, on fait passer donc, 'fin voilà, il y a une demande, le premier entretien avec le, le pédopsychiatre et puis après on évalue l'enfant donc c'est ADOS, cognitif, puis les questionnaires avec les parents, entretiens avec les parents, puis restitution du diagnostic et puis mise en place de, du réseau. C'est vrai qu'on va aussi contacter, essayer de, voilà, mettre en place de la psychomot ou des choses comme ça, ou si y a un réseau scolaire, ou voilà.

Margaux : Et quelle formation vous avez-vous avez pour faire ça ? Enfin, quelle formation, vous avez fait pour arriver dans ce centre ?

Amandine : Un-un master en psycho ((rire)) et puis euh, en fait j'ai travaillé en Belgique, moi, avant de-de venir en Suisse. Ça fait sept ans que, que je suis là et puis...

Bah voilà, c'était, je travaillais dans un... J'ai pas de formation spécifique, à part, à part les formations spécifiques à l'autisme. Je sais pas... Et puis alors j'ai, j'ai fait le titre enfants ados. Mais là il faut plus faire ça, voilà. Hein, parce que, parce que là c'est les titres de-de psychothérapeute hein, qu'il faut faire maintenant en sortant de...de psycho. Les autres titres, ça devient compliqué. Donc voilà, donc j'ai fait ça. "(inaudible)" ils donnent des formations spécifiques autisme au fur et à mesure, quoi.

Margaux : Ouais, ok.

Clelia : Oui, parce qu'en fait, dans comme elle l'expliquait avant Margaux, dans notre travail, on s'intéresse à comment ça se passe avant l'annonce, à l'accueil des parents, enfin, voilà comment le-le parent vient jusqu'au centre. Ensuite, pendant l'annonce, comment la séance elle est organisée, la transmission des informations. Pis, justement, tout ce qui vient après l'annonce, donc c'est un peu ce qu'on a abordé...

Amandine : Ah ! On a déjà fait.

Margaux : Oui, c'est ça, on a commencé par la fin, mais c'est pas grave.

Clelia : Mais ça va très bien.

Margaux : Tant qu'on a les informations. Alors...

Clelia : Du coup, on se demandait aussi tout ce qui est lié aux premières inquiétudes des parents qui viennent dans le centre. Quelles sont en fait leurs-leurs inquiétudes premières a...avant qu'ils arrivent ?

Amandine : Je pense que ça va...on va vous répondre des choses très différentes selon le type d'enfant qu'on a. Moi, je suis plus sur les petits, hein, vraiment 2-4 ans. La première inquiétude, c'est souvent le, le langage. Euh, des particularités de langage ou un langage qui se développe

peu. Et puis euh, et puis, ce qui revient aussi beaucoup, c'est euh, bah s'il y a une régression du développement. Donc dans l'autisme des fois il y a-il y a développement qui semble en tout cas ordinaire, puis il y a une régression. Donc ça, ça peut être aussi... Et puis euh, ce que, ce que, ce que dit la-la crèche. Par exemple, mon enfant vient d'être intégré en crèche, ben voilà, ça, ça peut-être l'équipe de la, de la crèche, de la garderie qui donne les premiers signes d'alerte. Ou euh, ou le pédiatre ou...mais il y a les deux aspects, y a des fois les parents qui disent « Moi, j'ai dû battre pour venir jusqu'ici le pédiatre il disait que ça allait passer tout seul. ». Et il y a d'autres, c'est le pédiatre qui donne les signes d'alerte, quoi. Voilà donc ça dépend. Mais je dirais enfin la-la, le, le truc, c'est peut-être d'abord le-le langage et, ou des, ou des difficultés de comportement. Je pense que c'est ça.

Clelia : Et donc ils-ils arrivent au centre avec ces inquiétudes-là ?

Amandine : Oui.

Clelia : Et euh, une fois qu'ils vous présentent tout ça, enfin, comment commence le processus ?

Amandine : Donc là, il y a d'abord un-un premier entretien, donc on va faire, ben, on va leur demander, ben pourquoi c'est une bonne idée qu'ils soient là en fait, qu'est-ce qui, qu'est-ce qu'il est, qu'est-ce qui les amène. Il y a aussi des parents qui, qui, qui sont adressés, puis qui, qui voient pas trop où est le problème, hein. Donc il y a, il y a vraiment ça, ça dépend. Donc là on va, on va faire une anamnèse détaillée 'fin de...en général on est donc pédopsychiatre et psy. Donc il y a les deux parents, on demande que les deux parents soient là pour le premier entretien, si possible, et l'enfant. Donc, le pédopsy il va plutôt refaire une anamnèse détaillée, voir, enfin, voir la situation actuelle. Quelles sont les plaintes ou les non-inquiétudes ou les inquiétudes du pédiatre pas du parent et caetera. Donc quelles sont les inquiétudes. Hum, et puis il va refaire une analyse développementale, et puis il va commencer à poser des questions spécifiques pour rechercher la symptomatologie autistique. Donc tout ce qui est communication, interaction, jeu, voilà, particularité sensorielle, ce genre de choses. Et pendant ce temps-là, en fait, le-le psy en général il va plutôt être en relation avec l'enfant. Donc on fait déjà des premiers, des premières petites observations, évaluations, donc on joue, on communique, on interagit, du coup on a déjà pas mal d'éléments. Et puis des fois on va dire « Ah bah j'entends ce que vous dites, ce que vous dites là. », enfin donc les parents ils expliquent, puis on dit « Ben voilà, moi je-j'ai vu la même chose... » ou « Je vois ce que vous voulez dire par là... ». En fait, il y a, il y a l'enfant qui est là en exemple aussi. Ou alors on peut dire si un enfant je sais pas met tout à la, met tout à la bouche ou sent les objets, on va dire « Ah ben je vois qu'il fait ça. Est-ce que c'est quelque chose qu'il fait souvent ? ». Donc voilà, c'est-c'est les deux manières donc c'est une interview des parents, enfin, un entretien semi structuré avec les parents, par le médecin plutôt. Et puis nous en observation, ben en ramenant des choses... Ou l'enfant peut aussi aller montrer des jouets à son parent ou venir le solliciter. Donc on peut directement rebondir sur ce qui se passe.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : Et puis après ben nous, il faut qu'on ait ces infos-là pour se dire si c'est un enfant qui est bien orienté ou pas. Donc s'il est mal orienté, 'fin que, si on pense pas du tout... aucun bilan TSA serait intéressant, ben voilà, on dit puis on s'arrête là. C'est très très rare. Et puis donc on va dire euh, bah voilà, effectivement, on va enfin... un bilan est intéressant... Enfin, on dit pas, on dit pas « Bah voilà on voit les signes, donc on va faire un bilan. », on dit, on dit pas ça parce que c'est comme si c'était une première annonce, déjà, diagnostique. Donc on va dire « Ben voilà, effectivement un bilan serait intéressant pour creuser tel et tel aspect... » et donc on explique comment va se dérouler le bilan. On reprend les dates, et caetera qu'ils ont reçu préalablement, en tout cas pour les petits c'est comme ça que ça fonctionne. Et puis, et puis voilà, puis-puis on fait signer tout ce qui est administratif, consentement, en expliquant, qu'on va filmer l'enfant. On explique comment va se dérouler la restitution que... Donc avant la restitution aux parents, on a ce qu'on appelle une réunion de synthèse, où on invite les différents professionnels qui sont déjà dans le réseau de l'enfant, donc s'il y a déjà un logo et caetera, pédiatre, avant de donner un diagnostic aux parents, on les rencontre. Donc, par exemple, le diagnostic, c'est le-le jeudi de 14 à 15h30 pour les parents. Du coup, la réunion de synthèse, ça va être le jeudi de 13h à 14. Donc on a la réunion de synthèse juste avant où on échange, on voit si les observations de notre bilan correspondent à ce qu'ils ont observé eux, si on est bien d'accord, si on est d'accord sur les pistes de prise en charge qu'on va proposer... Justement pour que le parent soit... Parce que nous on va expliquer tout ça aux parents et que le réseau puisse reprendre en sachant ce qu'on aura... ce qu'on ce, qu'on ce qu'on va dire aux parents. Et puis il y a un rapport écrit qui est rendu aux parents, mais alors, dans les 2-3 semaines, un mois qui suivent.

Clelia : Donc, durant le premier entretien, vous êtes un médecin et un psychologue, c'est ça ?

Amandine : Oui, ouais.

Clelia : Et là, ben, on sait que c'est des fois difficile pour les parents de venir jusque-là. Comment vous faites pour les accueillir... au mieux ?

Amandine : Ben on... Ouais, alors ça, on voit tout de suite, hein, pour qui c'est... 'Fin je veux dire il y a des parents, ils ont pas dit deux mots qu'ils pleurent déjà. Enfin voilà, et on-on explique que... Qu'est-ce qu'on dit, qu'est-ce qu'on dit.. ? Euh... On explique, on explique comment on travaille et puis l'intérêt du bilan, puis voir si eux ils sont, ils sont partants. Si c'est le bon moment, si euh... Mais en général, ça, ça se pass-ce que je dis souvent, moi, c'est « Bah voilà, on sait que c'est un bilan qui, qui coûte beaucoup en énergie et en émotion, en temps et euh... » mais en général, ils sont très preneurs euh, de le faire. J'dis rien d'particulier, c'est plus dans la relation, dans le contact, je dirais être, 'fin, chaleureux, accueillant. Voilà qu'il y ait "(inaudible)" qu'il y ait des jeux prévus pour son âge. Je trouve que ce qui fonctionne bien et à mon avis qui rassure les parents, parce qu'il y a plusieurs qui ont dit ça, c'est que eux ils peuvent être disponibles pour discuter avec le médecin. Parce que comme le psy, il joue avec l'enfant... Il y a des enfants qui vont beaucoup vers le parent puis ceux-là ben voilà, c'est comme ça, puis on essaie de les in...de... On essaie de, de laisser les parents tranquilles, mais ils disent aussi

des fois, voilà, quand ils vont discuter avec le médecin, il y a leur enfant qui leur grimpe dessus. Enfin, c'est jamais facile ou pis ils crient. Là je pense qu'on on peut être rassuré aussi en disant « Bah voilà, peu importe le comportement de l'enfant, nous on va, on va s'en occuper puis vous vous discutez. ». On sort pas de la pièce, hein, mais voilà on... Voilà, on gère.

Clelia : Ça permet de créer un espace de parole pour le parent.

Amandine : Oui, et puis je pense que c'est là qu'évidemment il y a les premiers liens de confiance qui, qui se créent. Enfin, je pense que l'accueil est, est vraiment important. Et puis ça dure quand même... ça dure un heure et demie la, la première consultation donc c'est... voilà. Je-je pense qu'on prend le temps. Maintenant, effectivement, c'est un moment qui est pas facile et puis, et puis le bilan, il est-il est, c'est vraiment un bilan qui est, qui est difficile, hein. Parce que en fait, le parent pour les petits en tout cas, ils observent, ils viennent à chaque fois à toutes les évaluations ils sont là. Donc ils observent aussi ce qui se passe. Ils voient ce qui va pas. Ou alors ils sont vraiment dans, dans le déni, et puis, mais ça reste tout aussi difficile.

Margaux : Mais justement, donc, quelles informations vous donnez sur les-les différents tests qui sont faits parce que le parent est présent, donc il voit un peu ce qui est fait, mais quelles informations vous leur donnez par rapport à ça ?

Amandine : Donc dans la première consult on va dire, « Voilà, on va faire ça, ça, ça. On reprend les éléments ensemble là, là,, là ce sera moi, là ce sera ma collègue, ça va durer autant de temps, voilà ce qu'on cherche. Et puis alors quand on commence vraiment ce bilan, ce jour-là, par exemple si on fait l'ADOS, vous voyez ce que c'est un ADOS ou pas ?

Margaux et Clelia : Mmh mmh, oui.

Amandine : Ben on va expliquer, on va expliquer aux, aux parents, donc euh... Bah est-ce que vous nous autorisez à filmer ? Pourquoi c'est important qu'on filme, et caetera. Et puis euh... Donc on accueille le parent, de toutes façons l'enfant il joue librement donc ça nous intéresse déjà de voir comment, comment il joue. On explique ce qu'on cherche. Bah là euh, on va, ça va être un... l'ADOS c'est un moment assez libre pour l'enfant, un moment assez fun, agréable, donc je vais plutôt le suivre dans ses intérêts mais je vais essayer certaines choses spécifiques, donc ce qu'on dit c'est que « Bah voilà, je vous demande que... moi c'est important que moi je sois en relation avec l'enfant. Donc si il vient vers vous euh, vous répondez de façon euh, la plus naturelle possible. ». Ils sont filmés, et tout ça donc c'est jamais très facile, mais euh « Vous interpellez pas l'enfant, vous dites pas bravo, voilà, vous attendez qu'il vienne vers vous. Et puis moi je vais, je vais jouer, je faire des choses spécifiques. Des fois je vais paraître peut-être un petit peu bizarre parce que je veux vraiment voir si il fait une demande, jusqu'où il va... Donc des fois je vais faire semblant par exemple de pas comprendre sa demande et voilà pour pour des enfants ça va être un moment euh plutôt, plutôt agréable. » et si, si, et-et aussi, je dis aussi « Y a, y a pas de bon ou de mauvais comportements, on va juste observer ce qu'il fait donc vous vous inquiétez pas si, si il veut pas jouer si euh, si il est très excité, s'il veut sortir de la pièce, moi j'ai souvent c'est, c'est, c'est moi qui gère et je vous demanderai si j'ai besoin, si

j'ai besoin d'aide parce que vous connaissez bien votre enfant, donc peut-être, peut-être des fois je vais être en difficulté donc ça je vous, je vous demanderai. ». Donc voilà un peu ce qu'on dit et puis alors donc on fait l'évaluation, pis juste après, on explique déjà à un peu à chaud comme ça les premières observations qu'on a, ou des questions « Bah voilà, j'ai vu un peu comme dans le premier entretien aussi j'ai vu que, je sais pas, il regardait le mur avec insistance. Est-ce que c'est des choses que vous voyez-vous régulièrement à la maison ? » « Ah bah non pas du tout. » ou bien « Oui, tout à fait. », « Qu'est-ce que vous avez pensé, comment ça s'est passé, est-ce que votre enfant, vous l'avez trouvé, vous l'avez trouvé, je sais pas, fatigué, anxieux, comment il était pour vous ? » « Ah, ben c'est tout à fait comme à la maison. » ou « Ah pas du tout pareil. ». Et puis on donne nos premières observations, donc ça dure encore, voilà, ouais, un bon quart d'heure. Et puis ben ils repartent avec leur enfant. Et puis le test suivant pareil, si c'est un-un test plutôt cognitif ou développemental on va dire « Bah voilà, là par rapport au test qu'on a fait avant, c'est beaucoup plus cadré. Donc moi je vais devoir faire passer des évaluations précises des tâches précises, donc je vais demander à l'enfant de faire des choses précises et je vais pas le laisser jouer pendant tout le temps qu'il veut avec euh, l'objet, parce que je dois passer à la tâche suivante, donc là je vais être beaucoup plus cadrante et donc on va voir comment elle va réagir à ça. Comment est-ce qu'il va gérer que je vais changer le jouet, que, que, que c'est moi qui impose des choses et donc on va pouvoir comparer. ». Et là aussi là je demande souvent, je demande : « À votre avis, comment, comment ça va se passer, est-ce que il va gérer ça ? » « Ah, mais ça va être la cata... », et puis je dis : « Mais ok, on va juste, voir et puis si on peut pas arriver à des résultats chiffrés, si on se dit « Ben voilà, l'attitude de l'enfant était, on a trouvé trop anxieux ou trop... Voilà il s'est mis beaucoup trop en colère à chaque transition. » ça nous donnera une première ligne de base pour pouvoir réévaluer après, que le réseau évalue après. Mais là, on veut juste observer ce qui se passe, son attitude et puis toutes les compétences qu'il peut montrer. ». Et là de nouveau, c'est aussi super important de dire aux parents, bah voilà, je sais pas n'importe quoi, on test la motricité fine donc le graphisme, ligne verticale, l'enfant, il le fait pas, je sais pas il déchire la feuille. « Est-ce qu'à la maison vous l'avez déjà vu faire ça ? Est-ce que il fait des lignes verticales à la maison ? » « Ah bah oui avec moi. » « Ok donc c'est quoi qui fait qui fait pas de lignes ici ? » « Ah bah oui ben parce que ça fait une demi-heure que vous travaillez avec lui, là je pense qu'il est trop fatigué et là il en peut plus. ». Donc là aussi je dis souvent aux parents euh, « J'ai besoin aussi d'avoir votre avis pour quand, quand il en peut plus, vous, vous, vous me dites. ». Parce que les parents, c'est super dur parce que nous, là, dans ce test-là, on va, on-on exige beaucoup de l'enfant, puis y a des parents qui supportent pas parce que l'enfant, il va crier, il va pleurer, il va se fâcher ou alors ça va aller très bien même. Qu'ils puissent dire « Là je, là, je crois qu'il est à bout. » « Ok alors on fait une pause et puis on j'ai besoin encore de réessayer quelques petites choses, mais là on fait une pause. » et je trouve ça permet que ce bilan soit pas juste « on observe l'enfant ». On le fait, on le fait bien sûr, parce qu'on a besoin de ces infos, mais c'est aussi tout, tout l'échange avec les parents aussi à ce moment-là, qui est super important. Parce qu'alors on touche à ce qu'il fait à la maison, vous percevez ça comment, qu'est-ce que ça vous, qu'est-ce que ça vous fait ? Enfin, y a des, y a, voilà, il y a plein de choses qui jouent. Et c'est pour ça que moi, je pense que le, le bilan il a un aspect thérapeutique aussi. Parce que c'est vraiment les amener du-de la première consultation, à la restitution du diagnostic, mais en général y a une semaine, une semaine et demi donc ça va très vite, hein. Mais d'essayer de les amener pour des parents

qui sont peut-être tout à fait dans le déni ou qui voient pas les difficultés, de les amener petit à petit, que le diagnostic soit pas, qu'il tombe pas de nulle part, quoi. Qu'on ait déjà eu des discussions, des questionnements euh, voilà. Mais, bien sûr que de toute façon, c'est dans le diagnostic, elle va être, elle va être compliquée hein ? Ça on sait, on peut pas...

Clelia : Mmh mmh. Donc en fait, vous essayez vraiment de les impliquer durant tout le processus, en leur expliquant à chaque fois ce que vous faites, en leur demandant eux-mêmes qu'est-ce qui, 'fin, ce qu'ils, ce qu'ils vivent à propos de ça, ce qu'ils voient de la situation ?

Amandine : Oui. Et je pense que ça c'est essentiel. Parce que, ben voilà, parce que... Et-et alors, à la restitution, alors ce qui est embêtant, c'est qu'on a souvent un des deux parents qui vient au bilan. Évidemment, les deux parents peuvent pas se libérer chaque jour, parce que, voilà, ça fait beaucoup de rendez-vous. Mais en restitution, on va dire « Vous souvenez quand j'ai fait ça ? Ou quand votre enfant a fait ça ? Ou quand on a dit ça ? », donc les parents ils peuvent raccrocher à un truc concret. « Eh ben, ça, voilà, ça veut dire qu'en termes de communication blablabi blablaba... ». Donc voilà, revenir sur des éléments aussi concrets qui se sont passés pendant le bilan, pis on peut revenir dessus. Et puis on peut demander aussi au parent « Bah, voilà en sortant du-du, par exemple il sort de l'ADOS et puis il revient pour le bilan développemental deux jours après « Comment ça s'est passé quand vous êtes sortis de, quand vous êtes rentrés à la maison, est-ce que votre enfant il avait l'air très fatigué est-ce qu'il a eu une colère, est-ce qu'il a explosé ? ». Et il y a des parents qui disent « Ah oui, ça l'a, ça l'a, ça l'a tellement fatigué qu'après moi ça a été ingérable. ». Puis du coup on peut parler de ça aussi parce que ça, ça peut être vraiment difficile. Et y a des parents qui vont dire « Non mais c'est incroyable, j'ai l'impression que ça le...ça lui a apporté des stimulations. En fait, ce que vous avez fait c'était comme si c'était des stimulations, pis après il a repris, il a refait des choses à la maison que vous avez pu faire, il a joué et lui a donné le biberon alors qu'il l'a pas fait ici avec vous, mais à la maison, il l'a refait par exemple, il a donné le biberon au bébé. », je sais pas, voilà. Donc ça c'est important aussi d'interroger sur après la séance d'évaluation, qu'est-ce qui s'est passé, quoi. Donc cette semaine de bilan, cette semaine et demi y a, ouais, y a beaucoup de choses qui se passent dans la tête des, des parents, hein, c'est... C'est je pense, c'est vraiment euh, intense euh, cognitivement, émotionnellement et, et au niveau de la fatigue pour le, pour l'enfant aussi, d'ailleurs. Voilà.

Clelia : Ouais, c'est sûr.

Margaux : Ouais, et comment... Enfin, j'imagine que ça doit être une période qui est chargée en émotions, notamment aussi à l'annonce du diagnostic. Comment vous faites pour accueillir au mieux ces émotions là ?

Amandine : De de nouveau, ça dépend. On a des réactions tellement différentes, ça dépend où ils en sont dans-dans leur cheminement, ça dépend du tempérament, de je sais pas, de la santé physique, psychique, tout, tout, tout, tout ça, de-de des caractéristiques de l'enfant, hein, y a des enfants qui vont plutôt bien. Je veux dire, qui ont un diagnostic d'autisme mais il y a plein de choses positives à dire. Et puis y a des enfants qui vont vraiment pas bien et puis...puis c'est

compliqué... Comment on fait pour accueillir ça ? En fait, on a, on a beaucoup réfléchi aussi à la restitution qui enfin, voilà, ce qui nous, ce qui m'intéresse aussi beaucoup, mais en général, ce qu'on fait, c'est quasi comme ça à chaque fois, on annonce le diagnostic très vite. Ça dure une heure et demie, hein, l'annonce, la restitution, en fait, une heure et demie avec les parents. Euh, ouais, on se repose le cadre, « Voilà toutes les informations que vous nous avez amenées avec les observations qu'on a vues. On a contacté les gens, les personnes du réseau, donc on a, on est vraiment au clair, on a tous les mêmes observations, les mêmes infos. Et donc avec tout ça on a suffisamment d'éléments pour poser le diagnostic de TSA bla bla. ». Et donc on le fait, ça, on le fait dans les cinq premières minutes de de l'entretien donc ça va très très vite. Parce qu'on a remar- parce que enfin, notre hypothèse, mais peut-être c'est pas bon pour tous les parents, hein, c'est que les parents ils-ils savent très bien qu'on va, on est là pour ça. Donc si on traîne en disant, voilà ce que j'ai observé, voilà les caractéristiques, tatatatata... Les parents y sont tellement sous pression que, 'fin voilà, il faut qu'on arrête de tourner autour du pot faut qu'on y aille. Et puis dans un autre sens c'est de se dire mais voilà, une fois qu'on a annoncé le diagnostic y a des parents qui écoutent plus rien. Enfin, qui sont plus en capacité, pardon, qui sont plus en capacité de-de d'écouter les informations qui sont données. Il y a des parents qui vont poser plein de questions, il y a des parents qui vont pleurer, il y a des parents qui vont être en colère, qui vont pas être d'accord. Et il y a souvent un des deux parents qui... peut-être qu'il y en a un qui s'effondre et l'autre qui va poser des questions. 'Fin je trouve que ça c'est souvent, c'est souvent voilà, ils ont pas-pas toujours la même réaction les deux, quoi. Et puis dans-dans la restitution, alors là euh, on est, on... Quand une restitution se passe bien, c'est-c'est une discussion, en fait. C'est pas que moi qui parle. Je vais pas dire « Bla bla bla bla bla j'ai observé ça, ça, ça, ça, ça, y a ça comme chiffres ta ta ta, ta ta, ta, ta. Si les parents ils disent rien c'est que ça se passe pas bien. C'est euh, c'est dans l'idée enfin moi j'ai dans l'idée, d'abord je vais donner les informations sur lesquelles je suis sûre qu'on est d'accord. Parce qu'ils m'ont, ils m'ont, dit m'ont dit ça aussi. Ils m'ont dit ça à l'ADOS, ils m'ont dit « Ah oui, c'est comme ça à la maison... », ils ont dit ça à l'anamnèse, le réseau a dit ça, enfin tout le monde est ok pour dire ça. Donc on va dire « Ben voilà, ça, ça fait partie des caractéristiques de l'autisme et c'est ce qu'on met dans difficultés de communication, d'interaction. » Je fais souvent des-des schémas pour pas que ce soit trop frontal. Donc j'dessine, j'fais des points, 'fin voilà. Et puis après, je vais passer aux informations où je pense qu'ils vont être d'accord mais qu'ils ont dû cheminer pendant le bilan, donc on est plus ou moins d'accord. Puis après je vais amener en dernier les informations que moi j'ai observé, mais qui, avec lesquelles ils sont peut-être pas nécessairement d'accord. Pour être, voilà, pour y aller crescendo. Et puis beaucoup sur euh, ben voilà, « Nous on a observé ça... », bien dire que le réseau est en accord avec nous, « Est-ce que, est-ce que vous avez vu ça pendant, le bilan ? ». Enfin requestionner. Et en général, les -es parents ils sont ok en tout cas sur les observations. Ils peuvent questionner le diagnostic, bien sûr, mais en tout cas, sur les observations, ils sont-ils sont ok parce qu'on revient sur des trucs très concrets, « Quand il a fait ça, quand il a dit ça, vous voyez ça ? ». Et puis ce qu'il faudr-et tout de suite penser à après. « Vous voyez, il a peu de.. », pardon, on va dire « Il a peu de communication non verbale ». Ça ça veut rien dire pour un parent. On peut le dire, on peut dire « Voilà, il y a peu de communication non verbale, donc ça ça rentre dans les critères de-de l'autisme. Vous savez, ça veut dire que en fait, quand, quand il veut quelque chose, quand il veut demander quelque chose, quand il a un besoin, il-il-il, il arrive pas à passer

son message de manière très claire. Donc le-le danger c'est que, ben voilà, peut-être qu'il va avoir un trouble du comportement, pour s'exprimer. Donc ça c'est pas un comportement euh, adéquat ou ce qui embêtant c'est qu'il va pas aller jusqu'au bout de son besoin ou de sa demande et il va abandonner. ». Donc vraiment quand on voit qu'il y a déficit de-quand il y a une difficulté de communication non verbale, un moment se dire « Comment on va aider votre enfant à pouvoir délivrer les messages qu'il veut délivrer ? » et donc à ce qu'ils doivent pas se mettre en colère pour le faire. Je vais tout de suite dire, voilà, c'est une info importante mais tout de suite réfléchir à qu'est ce qu'on va mettre en place et-et-et-et disons que je fais pas caractéristique bla bla bla, et puis prise en charge, c'est un peu mélangé. On va mettre des choses, puis se dire « OK, nous, ce qui nous intéresse, c'est de voir comment on va l'aider à-favoriser sa communication. Est-ce que vous êtes d'accord que euh... je sais pas à la, à la, à la maison, vous comprenez pas toujours ce qu'il veut. » « Ah ben nous, on le comprend très bien, mais c'est qu'à la garderie ils nous ont dit ça. », « Ok en garderie, c'est vraiment important qu'il puisse développer des moyens de communication autres, parce qu'après la garderie y a l'école, et puis, et puis faudrait pas qu'il abandonne ces demandes. ». Donc tout de suite voir le-l'impact aussi de... voilà ce genre de truc. Et puis euh, et puis après on reliste les propositions de façon plus concrète. On a parlé de ça, donc ça c'est de la logo, ça, c'est l'ergo, il y a le groupe parents qu'on a proposé, du coaching parental en individuel. Et alors on leur dit de de nous recontacter s'ils ont la moindre question, si les prises en charge se mettent en place euh...voilà.

Clelia : Donc il y a toute une réflexion aussi sur la structure de la séance ?

Amandine : Oui.

Clelia : Comment... Les informations, comment elles vont être transmises.

Amandine : Oui. Mais, et ça c'est variable quand même selon les-les parents. Puis des fois on a un interprète aussi, alors là, là, c'est vraiment dur, hein. Parce qu'on est vraiment dans de l'émotionnel. Et puis on a, 'fin les, les parents, ils peuvent-ils ont envie d'int-ils interrompent des fois, je veux dire, ils vont-ils vont réagir, puis là il y a l'interprète, qui doit 'fin... Alors là hein... Là, là, là je pense que les restitutions avec interprète, ça doit être...pour les parents ça doit vraiment être...bah déjà pour nous c'est un c'est, c'est très dur, mais pour les parents ça doit vraiment encore être quelque chose en plus très très compliqué.

Margaux et Clelia : Mmh mmh.

Clelia : Ouais, ça enlève un peu de la aussi de la spontanéité euh,de l'échange j'imagine ?

Amandine : Bah je trouve ça, ça enlève, oui de la spontanéité, mais ça enlève l'aspect justement psy dans la restitution, en fait. 'Fin je veux dire une restitution diagnostique c'est pas, c'est pas juste « Ok on a vu, on a... » on ouvre pas le DSM V en disant « Bah voyez là y a ça, y a ça, y a ça donc c'est un TSA, ok merci, au revoir. », c'est pas ça l'annonce diagnostic, c'est vraiment justement... Donc, c'est pour ça qu'on annonce le truc et puis on explique pourquoi on-on pose ce diagnostic et qu'est-ce qu'on peut faire.

Clelia : Mmh mmh.

Amandine : Et déculpabiliser aussi les-les parents, ça on peut revenir au moins sur les-les... Il y a des parents qui vont poser tout de suite : « Mais, mais c'est de ma faute ? Mais c'est quoi les causes ? », qui vont qui vont s'intéresser aux causes à, 'fin au fonctionnement TSA pis des... Enfin voilà, mais c'est peut-être à ce moment-là qu'il faut, qu'il faut l'amener. C'est peut-être plus tard. C'est toujours compliqué quoi, qu'est-ce que, avec quoi les parents sortent de ces restitutions. Alors on je trouve qu'on les soigne parce que ça dure quand même une heure et demie, enfin je veux dire, il y a des neuropédiatres qui posent des diagnostics de TSA en 30 min, voir l'enfant une fois et boum, boum, boum. C'est pas le cas, parce que il y a, il y a, il y a le premier entretien, il y a le bilan qui permet plein de discussions, il y a, ils vont répondre à des questionnaires, et puis arrive la restitution. Donc voilà, je pense que c'est...mais voilà, ça peut aider après à la mise en place de prises en charge, à tout ça, je pense.

Clelia : Et concernant les émotions des parents, vous avez parlé avant de culpabilité c'est quelque chose qui revient souvent ?

Amandine : Ouais, ouais, ça on entend beaucoup. Ben justement, dans les groupes parents. Ouais les échanges entre les parents, c'est oui. Culpabilité, un sentiment de compétence parentale qui est vraiment dans les chaussettes parce que, parce qu'effectivement, les-les méthodes éducatives euh, habituelles fonctionnent pas. C'est... Les caractéristiques du TSA elles influent énormément sur le-le sentiment de compétence parentale, parce que c'est un enfant que j'arrive, j'arrive pas à capter son regard, j'arrive pas à jouer avec lui, j'arrive pas à avoir du plaisir, je n'arrive pas à communiquer avec mon enfant. Et on n'a pas, on, voilà, je sais pas si il m'aime, je sais pas... Voilà des choses comme ça qu'on entend. Et puis la-la culpabilité de-d'être un mauvais parent en fait, ouais.

Clelia : Mmh mmh.

Amandine : Ou « est-ce que, est-ce que j'ai, ouais je l'ai mis quand même beaucoup devant la télé, est-ce que c'est ça ? » « Ah mais c'est comme ça quand j'étais enceinte de sa sœur et puis je me suis moins occupée de lui. ».

Clelia : Mmh mmh.

Amandine : Oui, beaucoup de culpabilité, mais vraiment, vraiment le-le... Je pense que le TSA influe tellement le sentiment de compétence parentale et-et on voit dans les, dans les recherches tout ça, c'est la...c'est le-le sentiment de stress parental, il est maximal, 'fin, il est très élevé chez les parents avec un enfant TSA. Même par rapport aux autres troubles neurodéveloppementaux, et évidemment, comparé à un enfant neurotypique. Mais vraiment dans le TSA, c'est... Ben voilà, on comprend parce que ça touche la communication, ça touche l'interaction, ça touche le jeu, ça touche l'imitation, ça touche le-le-le lien en fait. Ce qu'on va pas retrouver par exemple dans la trisomie ou, voilà bah qui est, qui est...

Clelia : Mmh mmh, ouais c'est-c'est, c'est les interactions qui sont marquées aussi.

Amandine : Oui, ben oui. Et puis le-le-le lien puis le-le sentiment de pas intéresser son enfant, quoi, qu'il s'intéresse pas à nous.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : C'est dur, hein.

Clelia : Mmh mmh. Ouais, j'imagine. Est-ce qu'il y a d'autres émotions comme ça qui sont euh, qui reviennent souvent dans ces séances ?

Amandine : Alors ça, ça, c'est plus dans les groupes parents que à la restitution. À la restitution, "(inaudible)" c'est quoi ? Ouais c'est des émotions qui, 'fin impuissance, quoi. 'Fin et pis anxiété, euh détresse. Il y a des parents qui ont plein de questions qui vont en "(inaudible)" aussi pour un enfant de deux ans « Mais-mais comment il va faire plus tard ? Est-ce qu'il aura un travail ? Enfin, il y a des parents qui peuvent aussi poser ces questions-là.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : Ouais, c'est le sentiment que, qu'il y a un temps d'arrêt comme ça, mais alors ce qu'on explique aussi c'est votre enfant il est le même. Il y a une semaine et demi, le diagnostic était pas posé, c'est le même enfant. Et l'int-et revenir aussi sur l'intérêt du, ce qu'on fait aussi beaucoup c'est, et c'est vrai, les gens qui viennent comme ça, quand l'enfant a 2 ans, 3 ans. On leur dit qu'ils sont allés, qu'ils sont allés vite. Qu'ils ont, qu'ils ont mis tout ce qu'il fallait mettre en place que-que on peut pas aller plus vite et que et qu'ils sont là, présents pour leur enfant, qui sont allés vers un centre de diagnostic, que c'est dur.

Et que 'fin, on est, on les valorise aussi dans cette démarche diagnostique et en disant « Ben, on sait que plus on est tôt pour l'enfant, plus le pronostic est bon et donc euh, voilà, vous avez tout fait ce qu'il fallait. ».

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : Et puis on peut pas faire plus. Donc là on va mettre les prises en charge tatati tatata. Mais il va falloir du temps. Mais c'est, mais c'est pas grave, vous êtes dans les temps quoi.

Clelia : Mmh mmh. Ouais essayer de valoriser leur démarche et le fait qu'ils, qu'ils viennent au centre.

Amandine : Oui. Mais ça n'empêche pas qu'on est dans une restitution diagnostique, donc c'est-c'est un moment, enfin, je veux dire, on peut pas faire, sur cette heure et demie c'est le nombre

de, d'émotions qui-qui-qui passent et puis, et puis c'est très... Je pense qu'il y a un aspect quand même traumatisant.

Clelia : Mmh mmh.

Amandine : Il y a des parents qui, on voit physiquement hein, quand on annonce le diagnostic, il y a des parents qui peuvent, je sais pas comme si on leur mettait un coup de poing dans le ventre. Ça, ça dépend vraiment chaque réaction est très différente.

Clelia : Est-ce qu'il y a aussi des émotions de l'ordre du soulagement ?

Amandine : Oui. Ça allait, donc de nouveau dans-dans au-delà du TSA, donc dans les groupes parents, donc il y en a, donc on leur demande comment les vécus par rapport à l'annonce. Donc il y a le choc, le traumatisme, les questions sur l'avenir et puis y en a qui disent « Ouais, le soulagement, je comprends mon enfant, je comprends mieux mon enfant, je vais pouvoir expliquer aussi à mon entourage que c'est pas de ma faute.

Interrompue par la porte qui s'ouvre. Nous reprenons après l'intervention d'une de ses collègues.

Amandine : Mais soulagement oui, oui, oui. Y a ça qui est évoqué aussi. Ça dépend de nouveau si... Ça c'est plutôt si c'est des parents qui se sont plutôt battus pour venir au CCA, qui ont dit « Mais-mais moi je suis persuadée, depuis, depuis qu'il a six mois, je sais qu'il y a un problème. ». Ça dépend... Les parents par exemple, qui sont dans le déni vont pas être soulagés.

Celia : Mmh mmh.

Margaux : Et puis, donc on a, on 'fin, vous avez parlé un peu de, avec quoi les parents repartaient des groupes, des groupes parents. Mais après ce-cette séance diagnostique, qu'est-ce que qu'est-ce que vous leur donnez à la fin ? Avec quoi ils veulent-ils peuvent repartir de plus tangible ?

Amandine : Alors le rapport écrit, ils l'ont pas. Ce sera 2-3 semaines après parce qu'il faut qu'on le rédige. On fait des fois, c'est enfin, on prend juste une feuille et puis on note les choses à faire : appeler la logo nanana donc il parle, mais c'est un peu brouillon comme ça. Euh, et des fois, on donne le...y a ASR, qui euh, donc l'association Autisme Suisse Romande qui a fait, comme un-un-un kit pour les parents qui reçoivent un diagnostic c'est un kit d'information. C'est voilà, moi, je c'est toujours compliqué parce que c'est un peu, voilà quoi, partez avec le kit autisme, voilà, c'est... Mais ça peut être des informations utiles et puis donc ils repartent avec rien de tangible, en fait, ils repartent pas avec grand-chose.

Margaux : Mais vous savez ce qu'il y a dans-dans ce kit ? Enfin, qu'est-ce qu'il y a, qu'est...

Amandine : C'est des informations sur autisme suisse romande, des informations qu'il y a des groupes de parents, des informations, des choses qui décrivent l'autisme, des bibliographies, des informations sur les loisirs adaptés, des choses comme ça.

Margaux : Ok.

Amandine : C'est des, c'est des infos en fait, des infos administratives, loisirs et "(inaudible)".

Margaux : Et puis dans le, dans le rapport, quelles informations vous, vous mettez en général ?

Amandine : Dans le rapport ? Bah c'est bah tout, tout, tout ce qui a été échangé pendant le bilan en fait bon, tout ce qui est anamnèse évidemment, tout ce qui est nos observations, tout ce qui est résultat chiffré et tout ce qui est bah diag, on a une partie de diagnostic où on remet les informations, en conclusion quoi. Et puis, et puis toutes les propositions de prise en charge. Pour cet enfant on propose la logo, pourquoi, de l'ergo, pourquoi ? Donc "(inaudible)", nous on a pas un autre document pour nous, quoi. C'est le même document qui est pour nous, pour les parents, pour les, pour le réseau.

Margaux : Mmh mmh.

Amandine : École des fois, oui, il... En fait, il est conçu pour que les parents puissent détacher certaines parties, par exemple, qui veulent pas donner l'anamnèse et cetera à l'école. Si ils veulent juste donner la partie diagnostique qui fait une page et pas toutes les observations, voilà, ils peuvent... Et pis en fait il y a les annexes. Donc il y a une partie synthétique et puis y a les annexes, bilan psy, bilan logo et anamnèse.

Clelia : Moi, je me demandais encore dans, dans ce processus, puis aussi dans ce, ce , cet entretien final où vous annoncez le diagnostic, qu'est-ce qui peut vous sembler plus facilitant, pour les parents, dans leur vécu, en fait ? Que vous pouvez apporter ou qui peut être fait durant les séances.

Amandine : Ce qui facilite l'annonce du diagnostic ?

Clelia : Oui.

Amandine : Ben je pense c'est cette participation au bilan.

Clelia : Mmh mmh.

Amandine : Parce que quand on a, par exemple si c'est, voilà, donc c'est la maman qui vient puis que le papa, il débarque un petit peu comme ça à la restitution, là c'est vraiment très dur parce qu'on peut pas rebondir sur des choses très concrètes ou sur les échanges qu'on a eu. Moi,

je pense que ce qui est facilitant c'est, c'est la participation, les échanges et le lien qu'on a eu avec les parents, au fur et à mesure du bilan.

Margaux : Mmh mmh.

Clelia : Ok et puis alors, à contrario, ce qui pourrait être plus difficile pour eux ?

Amandine : Ben ce qui est difficile, c'est ben quand on partage pas les mêmes observations ou que... Et que je, moi, je pense que le bilan est facilitant en soi quoi. Le bilan il sert nous à poser le diagnostic, mais, mais je suis certaine qu'il amène les parents vers le diagnostic. Même si, même si ça reste une annonce aussi et donc là quand on a des parents qui-qui participent, qui observent ce qui... Voilà, ce qui est un frein important, c'est quand il y a un interprète, on ne peut pas échanger en direct... Ou ou les aspects culturels qui sont des fois très très différents. Sinon...si nous on propose des choses très logo, ergo et que le parent, il est dans l'idée que ce serait, je sais pas, des choses...des prières ou je sais pas, ce qui voilà ce qui pourrait améliorer les choses ou voilà, ça c'est c'est compliqué si on est pas sur la même longueur d'onde.

Clelia : Mmh mmh. Ouais et puis du coup de pas réussir à construire avec le parent durant cette séance.

Amandine : Ou à se comprendre. Enfin, ouais enfin voilà. Oui.

Clelia : Mmh mmh. Et vous, en tant que professionnelle, j'imagine que ces séances sont pas toujours faciles non plus. Comment, comment vous vivez ça ?

Amandine : Ben bien parce que ben c'est pas facile parce que voilà, voilà, on sait que c'est un moment compliqué pour les parents, c'est, c'est jamais agréable mais-mais comme je le dis moi, enfin, je suis persuadée que ça, ça, ça va aider pour la suite. Et que c'est un point de départ pour pour, pour l'après en fait. Et puis bah bien sûr on en reparle entre nous s'il y a une restitution qui s'est vraiment mal passée ou quoi. On en reparle, mais ça reste, ça reste... Quand on sort d'une restitution on est vraiment fatigués, quoi. Parce que, voilà, il faut vraiment peser tous ses mots, faut "(inaudible)" entre voilà ce qu'on dit... Être très à l'écoute et euh, voilà, mais moi en général je trouve que ça se passe bien. J'ai pas de...non.

Clelia : Mmh mmh. Ok. Je trouve qu'on a fait le tour de tout ce qu'on voulait aborder, je sais pas Margaux si t'as encore quelque chose en tête ?

Margaux : Non, moi ça c'est tout bon.

Clelia : Ok bon alors je sais pas si vous vouliez encore ajouter quelque chose par rapport à tout ce qu'on a pu aborder ?

Amandine : Non c'est bon merci beaucoup, j'ai beaucoup parlé.

Clelia : Mais merci beaucoup pour tout ce que vous avez partagé. C'est vraiment précieux pour nous d'avoir en tout cas le point de vue aussi des professionnels et de... Ça nous permet aussi de mieux comprendre euh, bah tout ce processus, comment ça se passe. Et bah c'est vraiment important pour notre travail.

Amandine : Ouais... Pour nous ça va être important d'avoir justement le-l'avis des parents dans le, dans le sens par rapport à ce que nous on peut mettre en place et comment c'est perçu. Ça serait vraiment, vraiment ça. Enfin ouais, c'est vraiment intéressant comme, comme questionnaire pour nous surtout, je pense, c'est vraiment important. Parce qu'on l'a justement via les groupes parents en partie parce qu'on aborde, cette annonce diagnostique, mais euh... Je suis très intéressée par, par la suite, en tout cas.

Clelia : On vous tiendra informée.

Margaux : Voilà.

Amandine : Merci.

Margaux : Merci à vous !

Amandine : Et puis bonne suite et bon travail, alors.

Clelia et Margaux : Merci !