



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2011-2012

« Vécu des parents et trajectoire de vie des enfants
présentant un autisme ou un trouble envahissant
du développement (TED) en Guyane »
Enquête auprès des parents
(Titre abrégé « Projet Papillons »)

Soutenu en septembre 2012

Mme Basurko Célia

Maître de stage :

Professeur Mathieu Nacher

Guidant universitaire :

Docteur Marie-Christine Avargues

Un grand merci à toutes les personnes qui ont permis à ce projet d'exister,

À tous les parents qui ont bien voulu répondre

À Katy, Carine, Myriam, Mainoumata et Nicolas pour leur aide dans le recueil des données

À Elodie Martinez, Ana De Albuquerque et toute l'équipe du CRA, à William Crabanat et toute l'équipe de l'HDJ, à Mme Régina et l'équipe des Clapotis, à Luc Bourguet et à Xavier Fricaudet, à M. Noel et toutes les référents ASH, à tous les AVS et EVS et à l'association Papillons

À Mathieu, pour sa simplicité, sa confiance, et sa créativité

À Stéphanie, Astrid, Hélène, Barbara, Marie-Claire pour leur relecture attentive

À Marie-Christine Avargues pour ses conseils

À Julien pour sa patience et sa tolérance

À Erwan et Mathis.

« Les clés de la maladie d'Alzheimer, les énigmes de la vie extraterrestre...qui saurait dire quelles seront les contributions des enfants atteints aujourd'hui d'autisme, d'enfants comme moi ? Tout ce que je peux être je ne le serai qu'avec votre soutien. Penchez-vous sur toutes ces « règles » qui régissent la vie en société, et si elles sont dénuées de sens pour moi, laissez tomber. Soyez mon défenseur, soyez mon ami, et nous verrons jusqu'où j'irai. »

(Ellen Notbohn, Dix choses que votre enfant atteint d'autisme aimerait que vous sachiez)

TABLE DES MATIÈRES

Abréviations	6
1 - Introduction	7
2 - Contexte	8
2.1 - L'autisme et ses controverses	8
2.1.1 - Les définitions de TED et de TSA	8
2.1.2 - Les données épidémiologiques	8
2.1.3 - Quelques spécificités du fonctionnement des personnes avec TED	9
2.1.4 - L'importance du diagnostic précoce et modalités de prise en charge éducatives et thérapeutiques.	10
2.1.5 - Complexité des démarches administratives	11
2.2 - L'autisme en Guyane	12
2.2.1 - Quelques mots de présentation sur la Guyane, un territoire à découvrir	12
2.2.2 - L'absence de données	12
2.2.3 - Le manque de professionnels.	13
2.2.4 - L'association Papillons et l'origine de la demande	14
2.3 - Les objectifs spécifiques de l'étude	15
3 - METHODES	16
3.1 - Type d'étude	16
3.2 - Population d'étude	16
3.3 - Déroulement du recueil	16
3.3.1 - Comment atteindre la population de l'enquête ?	16
3.4 - Description des instruments de mesure	19
3.4.1 - Outils pour le recueil de données quantitatives par entretien en face à face:	19
3.4.2 - Outils pour le recueil de données quantitatives en auto questionnaire :	22
3.4.3 - Outils pour le recueil de données qualitatives	22
3.4.4 - Procédures de passation des questionnaires	23
3.4.5 - Saisie et Analyse des données	24
3.4.6 - L'analyse des données quantitatives :	24
3.4.7 - L'analyse des données qualitatives :	24
3.5 - Ressources matérielles et humaines	25
3.6 - Calendrier	25
4 - RESULTATS	26
4.1 - Déroulement du recueil sur le terrain	26
4.2 - Description des résultats quantitatifs et qualitatifs de l'étude	26
4.2.1 - Des premières inquiétudes à l'annonce du diagnostic:	27
4.2.2 - La prise en charge médico-sociale	33
4.2.3 - La connaissance des parents sur l'autisme	33
4.2.4 - La vie scolaire des enfants avec TED de l'étude	36
4.2.5 - Scolarisation en milieu ordinaire/CLIS ou ULIS avec une AVS ou EVS.	38
4.2.6 - Les difficultés rencontrées en milieu ordinaire/CLIS ou ULIS.	39
4.2.7 - Vécu des parents, du jour de l'annonce du diagnostic au jour de l'enquête	39
4.2.8 - Le coping mesuré par l'échelle WCC-R : stratégies d'ajustement et de réactions des parents face à leur vie depuis les premières inquiétudes pour leur enfant.	42
4.3 - Retour des Enquêteurs	42
5 - Discussion	43
5.1 - Les limites de l'enquête	43

5.2 -	Les doutes, l'attente, l'annonce du diagnostic	44
5.3 -	La connaissance de l'autisme, une clé pour aider plus efficacement	45
5.4 -	Les difficultés dans l'accompagnement éducatif	46
5.5 -	Les caractéristiques parentales	47
5.6 -	L'épuisement des familles, le besoin d'un répit	48
6 -	Conclusion	50
	INDEX DES TABLEAUX	53
	INDEX DES FIGURES	53
	BIBLIOGRAPHIE	55
	ANNEXES	1
	<u>Annexe 1 :</u> outils de confirmation diagnostique	1
	<u>Annexe 2 :</u> Note d'information aux parents participants	2
	<u>Annexe3 :</u> Brochures des enquêteurs	3
	<u>Annexes 4 :</u> Calendrier du projet	4
	<u>Annexe 5 :</u> résultats complémentaires	VII
	<u>Annexe 6 :</u> résultats complémentaires	VII
	<u>Annexe 7 :</u> Niveau de connaissance sur l'Autisme	VIII
	<u>Annexe 8 :</u> Compléments sur les AVS/EVS	VIII
	<u>Annexe 9 :</u> Troubles du comportement	IX
	<u>Annexe 10 :</u> sous-scores de coping du WCC-R en fonction de différents facteurs	IX
	Résumé	14
	Abstract	14

Abréviations

ASH : Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés
AVS : Auxiliaire de vie scolaire
CH : Centre Hospitalier
CIC-EC : Centre d'Investigation Clinique et d'Epidémiologie Clinique
CIM-10 : Classification Internationale des Maladie (version 10)
CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire
CMPI : Centre médico-psychologique infantile
CRA : Centre de ressource sur l'autisme
EVS : Emploi de vie scolaire
HAS : Haute Autorité en Santé
HDJ : Hôpital de jour pédiatrique
IME : Institut médico-éducatif
Insee : Institut National des statistiques et des études économiques
IQR : Intervalle interquartile
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
PPI : Projet personnalisé d'intervention
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SOMS : schéma d'Organisation Médico-Sociale
TCA : Trouble du comportement alimentaire
TED : Trouble envahissant du développement
TSA : Trouble du spectre autistique (CIM-11)
ULIS : unité localisée pour inclusion scolaire (ex-UPI)

1 - Introduction

Personne ne peut nier n'avoir jamais entendu parler du mot « autisme ». Il est pourtant mal connu non seulement par manque d'informations mais aussi par manque de connaissances scientifiques. En France, il est au cœur de nombreuses controverses (1) portant sur sa définition, sa prévalence, ses fondements physiopathologiques, ses origines génétiques mais également sur sa prise en charge. Lorsque l'on parle d'autisme plus de questions surgissent que de certitudes. La première est sûrement comment considérer l'autisme. Est-ce un déficit, un handicap, une maladie psychiatrique ou est-ce juste une différence, un témoin de la neurodiversité humaine ? (2).

D'après la Haute Autorité en Santé (HAS), la prévalence des troubles envahissants du développement (TED) dont l'autisme, est au minimum de 6 à 7 pour 1000 enfants de moins de 20 ans soit 5 à 6000 enfants qui naissent chaque année en France avec un TED. Cette prévalence ne cesse d'augmenter depuis les premiers chiffres de 1960-70 qui estimaient sa fréquence à 0,4 pour 1000 personnes (3). Il n'est toutefois pas possible d'en conclure à une augmentation significative des personnes avec TED compte tenu du fait que les définitions ont changé au fil du temps et continuent encore d'évoluer au fur et à mesure du développement de la recherche sur le sujet.

Promouvoir l'épidémiologie sur l'autisme, élaborer un corpus de connaissances commun font partie des 5 axes prioritaires du deuxième plan autisme qui vient de s'achever en France.

L'HAS vient de publier en mars 2012 en réponse à la mesure 9 de ce plan gouvernemental les recommandations de bonnes pratiques en matière d'interventions éducatives et thérapeutiques sur des enfants avec TED (4). Dans ces recommandations comme dans celles de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), l'accent est porté sur l'importance d'associer les parents à tous les niveaux de prises en charge de leurs enfants. Dans le bilan de ce plan gouvernemental, la sénatrice Valérie Létard écrit « *Au-delà des travaux de la HAS, il est impératif d'avancer sur la fiabilité des données épidémiologiques, afin de disposer d'une connaissance précise des populations concernées et de mieux cerner leurs caractéristiques. Comment en effet élaborer une politique, nationale puis territoriale en l'absence de ces données ?* » (5).

Devant l'absence de données à l'échelle de la Guyane, et donc l'impossibilité de mesurer l'impact du plan autisme 2008-2010, l'association Papillons (association de parents d'enfants avec TED) a initié et participé à un travail d'état des lieux sur l'autisme à l'échelle du département. Trois projets locaux de diagnostics ont vu le jour depuis janvier 2012 abordant 3 points de vue complémentaires : celui des enseignants, celui des auxiliaires de vie scolaire (AVS) et celui des parents. Avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'association est allée souhaité mettre en œuvre dans une démarche collective et communautaire, avec l'aide méthodologique du Centre d'Investigation Clinique et d'Epidémiologie Clinique (CIC-EC), une étude descriptive auprès des parents d'enfants avec TED ayant pour objectif général de décrire la trajectoire scolaire et médico-sociale des enfants et le vécu de leurs parents. Cette étude visait à faire remonter les besoins des familles au quotidien afin de planifier les moyens nécessaires pour permettre la mise en place, le suivi et l'évaluation de mesures efficaces et adaptées auprès des enfants avec TED.

L'objectif général du stage était de mettre en œuvre et de coordonner cette enquête diagnostique (de l'élaboration de la méthodologie à l'interprétation des résultats) de janvier à août 2012.

2 - Contexte

2.1 - L'autisme et ses controverses

2.1.1 - Les définitions de TED et de TSA

La définition d'autisme et plus largement de TED a évolué depuis la découverte par **Léo Kanner en 1943 de l'autisme infantile** (8). Le trouble des ces enfants était alors considéré comme une pathologie psychiatrique dite « schizophrénie infantile » ayant pour fondement une attitude pathologique des mères vis-à-vis de leur enfant.

A l'heure actuelle, les TED sont définis selon la **classification internationale des maladies** (CIM-10) comme «des troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé, et répétitif. »

Selon l'HAS (3), dans le cadre des TED, la seule classification de référence est la CIM-10 et toute autre classification doit établir des correspondances avec elle. « (...) *la classification française des troubles mentaux de l'enfant et l'adolescent révisée (CFTMEA-R) ne fait pas consensus. Les termes « psychose précoce » (cf. CFTMEA-R) ou « psychose infantile » et « psychose infantile précoce » sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent.* »

Les TED regroupent **un éventail ou gradient de situations cliniques diverses**. En effet, la CIM-10 classe sous l'étiquette « TED », **8 catégories** : l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, les autres TED et TED sans précision. La distinction entre ces différentes catégories tient en partie à l'âge de début (autisme infantile survient avant 3 ans et l'autisme atypique à partir de 3 ans), aux signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou sur la présence d'atteinte génétique comme dans le syndrome de Rett (décélération de la croissance de la boîte crânienne à partir de 5 mois).

Du point de vue de certaines associations (américaines en particulier comme *Autism Network International Listserv*), l'autisme n'est pas considéré comme une maladie mais comme une différence, un **autre mode de fonctionnement cognitif**. (2)

2.1.2 - Les données épidémiologiques

En 2009, dans la population des moins de 20 ans, la prévalence des TED, est estimée à 0,06-0,07% et celle des TED avec retard mental à 0,02-0,03% (3). Ce qui fait des TED un des troubles infantiles les plus fréquents. Les données de la littérature suggèrent une prévalence plus importante de l'ordre de 1/500 pour l'autisme et de 1/150 à 1/200 pour les TSA (7). Le Center for Disease Control and Prevention parle d'une prévalence des TSA aux Etats-Unis de 1 enfant sur 88 (8). La succession de critères diagnostiques différents et les améliorations du dépistage ne peuvent pas permettre de parler d'une tendance à l'augmentation des cas.

Les **principaux facteurs associés** à l'autisme sont (3) :

- 1) un âge paternel de plus de 40 ans et un âge maternel de plus de 35 ans (RR=1,3)
- 2) des antécédents pré- et périnataux notamment le poids de naissance rapporté à l'âge gestationnel et l'hypoxie à la naissance.

3) le sexe masculin (quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles)

4) le fait d'avoir déjà un enfant avec un TED dans la fratrie (taux de concordance de 90% entre jumeaux monozygotes (7))

Ces 2 derniers facteurs sont des arguments en faveur de l'implication de **facteurs génétiques** dans la survenue de l'autisme. Les premiers gènes impliqués dans l'autisme (délétion au niveau du chromosome X qui code pour une protéine de la fonction synaptique) ont été découverts à la suite d'études menées en 1999 sur 3 patientes autistes (9). Depuis, d'autres gènes candidats ont été localisés en particulier ceux impliqués au niveau des **synapses glutamatergiques** (SHANK3). Les connaissances génétiques ne sont toutefois pas suffisantes pour expliquer une telle hétérogénéité phénotypique (entre le retard mental et le syndrome d'Asperger) mais permettent aujourd'hui de reclasser l'autisme dans les pathologies organiques (10).

« Autrefois, les parents ont été tenus pour responsables de l'apparition de l'autisme de leur enfant, selon une théorie qui était fondée sur une situation extrême à laquelle l'enfant avec autisme était très précocement confronté du fait de la perception d'affects maternels négatifs le conduisant à se replier pour se protéger. Cette théorie erronée a fait énormément de mal aux parents. Contrairement à ce qui a pu être cru dans le passé, il n'y a pas à ce jour de preuve supportant l'hypothèse que l'autisme serait causé par une éducation parentale déficiente ou inadaptée. » (HAS, 2010 3)

Les TED sont fréquemment associés (3):

- au trouble du sommeil (entre 45 et 86% des cas)
- à des troubles psychiatriques de type anxiété, dépression et hyperactivité (entre 50% et 75% des cas)
- à l'épilepsie (surtout chez les filles et chez les TED avec retard mental) entre 5 et 40% des cas
- à un retard mental (70% des enfants avec un autisme infantile)
- à des anomalies génétiques en particulier le syndrome de Rett, le syndrome du X-fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville.

2.1.3 - Quelques spécificités du fonctionnement des personnes avec TED

Il existe donc une altération plus ou moins importante dans les 3 domaines suivants : les interactions sociales, la communication et les comportements stéréotypés. Ces altérations témoignent de différences dans :

- le fonctionnement sensoriel (hypo ou hyperréactivité)
- les fonctions de coordination et d'organisation du mouvement
- le fonctionnement cognitif (performances centrées sur les détails, traitement fragmenté sur les détails et non intégratif, difficultés dans les fonctions exécutives...)
- le fonctionnement émotionnel
- les fonctions de communication (difficulté d'imitation et d'attention, troubles du langage variable...)

Ces particularités du fonctionnement peuvent se traduire par la survenue de comportements comme des troubles alimentaires (anorexie en particulier), les automutilations, les agressions physiques...

L'IRM fonctionnelle et la tomographie à émission de positons ont établi un lien entre les comportements cliniques autistiques et des anomalies anatomiques et fonctionnelles dans les régions temporales susceptibles d'être impliquées dans la cognition sociale, ainsi que des anomalies de la connectivité anatomique et fonctionnelle entre les régions temporale et frontale (11).

2.1.4 - L'importance du diagnostic précoce et modalités de prise en charge éducatives et thérapeutiques.

S'il existe actuellement une controverse majeure sur les méthodes éducatives et thérapeutiques, un consensus existe sur l'importance pronostique d'une prise en charge la plus précoce possible. Ce qui suppose donc un repérage des troubles le plus tôt possible dans la vie de l'enfant.

D'après l'HAS, la démarche diagnostique des TED nécessite (3):

- des équipes **pluridisciplinaires**
- la **réalisation de 3 étapes** :

1) le repérage lors des consultations systématiques du 9^{ème} et du 24^{ème} mois avec des outils simples comme le CHAT ou M-CHAT ¹

2) la confirmation du diagnostic par un bilan clinique (à l'aide de tests psychologiques comme l'ADI-R et l'ADOS²), paraclinique et génétique (afin de rechercher les maladies somatiques et génétiques associées).

3) l'évaluation du fonctionnement de la personne pour permettre d'adapter au mieux le projet personnalisé d'interventions (PPI) et de suivre l'évolution clinique de la personne (impact des méthodes utilisées, le PEP³ notamment).

Un PPI est une notion évolutive qui s'adapte aux besoins et aux ressources de la personne et qui intègre des méthodes thérapeutiques multiples faisant intervenir différents acteurs. « *La famille est dès le début un partenaire actif dans ce projet* » (3).

Les modalités de prise en charge recommandées par l'HAS (mars 2012 ,4):

La France commence à amorcer un tournant dans la prise en charge des patients avec TED en s'alignant sur les stratégies ayant démontré leur efficacité. Les nouvelles recommandations de l'HAS vont dans ce sens en mettant l'accent sur l'importance de méthodes intégratives, coordonnées et multidimensionnelles et en atténuant les effets des méthodes analytiques fondées en particulier sur des théories datant de 1967 publiées par le psychanalyste Bruno Bettelheim dans « La Forteresse vide »(12).

« L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle. » (HAS page 27, 4)

La synthèse des recommandations de bonne pratique préconise :

- 1) d'associer les enfants avec TED, les parents et la fratrie dans les décisions concernant les interventions éducatives et thérapeutiques
- 2) l'importance de l'évaluation régulière comme moyen de cibler les interventions les plus efficaces ou d'adapter les interventions aux ressources et aux objectifs propres à l'enfant.
- 3) de construire un PPI adapté et évolutif.
- 4) d'intervenir dans les 3 mois suivant le diagnostic et avant les 4 ans de l'enfant.
- 5) d'encadrer les thérapeutiques médicamenteuses. Aucun médicament ne guérit l'autisme. La prescription

¹ Check-list for Autism in Toddlers (CHAT) peut être utilisée pour le repérage individuel lors de l'examen de routine d'un enfant par un médecin. Elle comporte 9 items aux parents et 5 items d'observation de l'enfant par le médecin. Il y a 5 items-clés. Cet outil a une spécificité élevée (0,97) mais sa sensibilité pour détecter les TED est seulement de 0,38 (8). La Modified Check-list for Autism in Toddlers (M-CHAT) est en cours d'évaluation comme outils de repérage (avis du groupe de pilotage). Elle se présente sous la forme d'un questionnaire fermé en 23 items. Elle est destinée à des parents d'enfants âgés de 24 mois

² L'Autism Diagnostic Interview –revised (ADI-R) et l'Autism diagnostic observation schedule-Generic (ADOS) voir annexe 1

³ le profil psycho-éducatif – Psychoeducational Profile (PEP-R) selon HAS 2005

médicamenteuse est utile dans le traitement des maladies fréquemment associées aux TED.

6) les interventions globales, personnalisées et coordonnées, notamment la méthode d'analyse appliquée du comportement, ABA (Applied Behavior Analysis) qui consiste à analyser les comportements pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influencent, puis à développer des stratégies pour les changer.

Dispositifs français d'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donne l'opportunité à tout enfant en situation de handicap de s'inscrire dans l'école, le collège ou le lycée le plus proche de son domicile (article L. 112-1 du Code de l'éducation). Pour les enfants qui ne peuvent être scolarisés dans l'école ordinaire, le décret n° 2009-378 et l'arrêté du 2 avril 2009 viennent compléter la loi, afin de permettre une meilleure articulation entre les établissements médico-sociaux et l'Éducation Nationale.

On distingue 4 modalités différentes de scolarisation :

- la scolarisation **individuelle** correspond à la scolarisation d'un élève en situation de handicap dans une classe non spécialisée d'un établissement de l'Éducation Nationale. Les conditions de cette scolarisation varient selon la nature et la gravité du handicap et peuvent se dérouler sans aide particulière ou faire l'objet d'aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent (matériel pédagogique adapté, accompagnement par une Auxiliaire de Vie Scolaire individuelle AVS, etc.) ;

- la scolarisation **collective** désigne la scolarisation dans une classe pour l'inclusion scolaire (**CLIS**) en école élémentaire ou une unité localisée pour l'inclusion scolaire (**ULIS**) en collège ou lycée. Ces classes accueillent des enfants présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur qui peuvent tirer profit d'une intégration en milieu scolaire ordinaire, sans toutefois être en mesure de suivre les exigences d'une scolarisation individuelle.

- la **scolarisation en unité d'enseignement** des établissements de santé ou médico-sociaux permet d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des élèves en situation de handicap qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire ;

- l'enseignement **à domicile** enfin peut être envisagé lorsque l'élève est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé.

2.1.5 - Complexité des démarches administratives

La **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** a été créée suite à la loi du 11 février 2005, afin de faciliter les démarches des familles. La MDPH est considérée comme un guichet unique multidisciplinaire qui traite les demandes des familles et des personnes handicapées en matière d'aides à l'éducation, à l'accompagnement, aux soins, aux logements... Elle construit en fonction des demandes et besoins, un projet de **plan personnalisé de compensation de son handicap (PPC)** qui sera soumis à la **Commission des Droits de l'Autonomie (CDA)**.

La CDA est la commission qui prend les décisions relatives aux prestations et à l'orientation des enfants handicapés. Elle est constituée des représentants du conseil général, des services de l'Etat, des organismes de protection sociale, des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles.

Le PPC comprend dans le cas des enfants avec TED, deux volets :

1) celui des **prestations financières et matérielles** pour aider aux frais liés aux troubles autistiques et à ses conséquences dès la petite enfance. Il existe 3 types d'allocations :

- l'**A.E.E.H de base** et son **complément** (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) pour aider aux frais de scolarisation et de soins, versée par la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) selon la sévérité des troubles. Au 1

avril 2012, l'A.E.E.H de base s'élevait à 127,68 €.

- la **PCH** (Prestation de Compensation du Handicap) versée par le Conseil Général et selon les difficultés pour la réalisation de certains actes du quotidien (évaluation par la MDPH notamment sur présentation de factures)

2) celui du **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** dès lors que l'enfant est scolarisé et présente des difficultés. Il précise l'organisation et les adaptations scolaires à envisager notamment les mesures d'accompagnement spécialisé (AVS, école et classe spécialisée). Ce plan peut également proposer des orientations vers un établissement ou service spécialisé et préconiser les besoins en matière de soins. Chaque année, l'équipe de suivi de scolarisation à l'initiative de l'enseignant référent (qui a rédigé le PPS avec la famille) se réunit pour adapter le PPS.

Les accompagnements humains peuvent être des AVS ou des EVS. La différence réside majoritairement dans la nature du contrat. Une **AVS-i ou AVS-co** (prise en charge individualisé ou collective) peut être envisagée pour aider, accompagner et sécuriser l'enfant en milieu scolaire, sur décision de la CDA. L'AVS est recruté par l'Inspecteur d'Académie et dispose d'un contrat d'assistant d'éducation de droit public, d'une durée de 12 mois, renouvelable dans la limite de six ans. Il est ouvert aux personnes titulaires du baccalauréat ou capables de justifier de 3 ans d'expérience auprès de personnes handicapées.

Dans le cas d'une **EVS**, il s'agit d'un dispositif mis en place par le ministère de l'éducation nationale pour lutter contre les difficultés d'emploi. Il correspond à des contrats à durée déterminée et à temps partiels ouverts aux personnes touchant les minima sociaux ou sans emploi, d'une durée de 6 mois (Contrat d'Accompagnement dans l'Emploi CAE) renouvelable 2 fois soit de 2 ans minimum (Contrat d'Avenir CA). L'employeur est le chef d'établissement.

2.2 - L'autisme en Guyane

2.2.1 - Quelques mots de présentation sur la Guyane, un territoire à découvrir

La Guyane est un territoire égal au 1/6 de la France métropolitaine recouverte à 96% de forêt tropicale. Elle est séparée du Brésil par le fleuve l'Oyapock et du Suriname par le fleuve Maroni. Les trois quarts de sa population se concentrent sur la bande côtière qui longe l'Atlantique. Le chef lieu est Cayenne. Les 3 autres grandes villes du littoral sont : Kourou (à 50 Kms de Cayenne), Saint-Georges (à l'Est) et Saint-Laurent du Maroni (à l'Ouest).

Il existe une richesse culturelle liée à sa multiethnicité et à son histoire.

La communauté majoritaire en Guyane est la population créole (40%). Les métropolitains représentent 12% de la population totale. Il existe 6 ethnies amérindiennes différentes : Wayampis, Wayanas, Emerillons, Palikurs, Arawaks et Kalinas et 4 ethnies noir-marrons (descendants du marronnage) : Aluku, Djuka, Paramaca, Saramaca. Plus récemment, des réfugiés hmongs (depuis 1978) et des travailleurs russes (du Centre spatial de Kourou) s'y sont également installés. Il existe également des immigrés d'Amérique du Sud (principalement des pays voisins), des Caraïbes (en particulier des haïtiens), du Liban et de Chine.

2.2.2 - L'absence de données

L'autisme est un trouble encore très stigmatisé en Guyane et largement sous diagnostiqué. D'après les estimations de la HAS, 50 enfants autistes naîtraient chaque année en Guyane (13). Sur les 1500 personnes (enfants et adultes) autistes qui résideraient en Guyane, seuls une cinquantaine sont identifiés.

Aucune étude de prévalence sur l'autisme n'a été réalisée jusqu'à ce jour, en Guyane.

2.2.3 - Le manque de professionnels.

La Guyane est la région la plus jeune de France avec une population de moins de 20 ans représentant plus de 44% de la population totale (INSEE au 1^{er} janvier 2010). Mais c'est aussi la région où la densité médicale est la plus faible. Au 1^{er} janvier 2009 pour une population de 224 469 habitants, 396 médecins exerçaient en Guyane avec 107 généralistes et 68 spécialistes pour 100 000 habitants (alors qu'en Ile de France, la densité était de 233 spécialistes pour 100 000 habitants).

Il n'existe en Guyane que deux secteurs de pédopsychiatrie : un sur Cayenne et un sur Saint-Laurent-du-Maroni (ce dernier a ouvert en juillet 2011).

Les structures médico-sociales qui prennent en charge les enfants avec TED en Guyane étaient au moment de l'enquête :

1) un institut médico-éducatif, **l'IME les Clapotis'** sur l'Ile de Cayenne avec un psychologue et plusieurs éducateurs spécialisés pouvant accueillir jusqu'à 12 enfants avec TED.

2) Au niveau du secteur de pédopsychiatrie rattaché au **Centre Hospitalier de Cayenne**, on compte 4 structures pouvant accueillir des enfants avec TED. Il s'agit :

- du **C.S.M.I** « La passerelle » (centre de santé mentale infanto-juvénile) assurant principalement les consultations, le suivi et l'orientation des enfants.

- de l'**Hôpital de jour « ti moun pa ti roch »** (consultations, ateliers et séjours thérapeutiques) avec une capacité de 5 places à temps partiel.

- du **CMP-I** (Centre Médico-Psychologique Infanto-juvénile) « L'envol » sur Kourou qui a les mêmes missions que le CSMI.

- du **CRA** (Centre de Ressources sur l'Autisme) qui a ouvert ses portes le 1^{er} novembre 2010 ayant une mission d'accueil, de diagnostic, d'évaluation, d'information et de mise en réseau des ressources (avec activités de recherche)

Ces 4 structures disposent au mieux d'un pédopsychiatre (parfois à mi-temps seulement), d'un à quatre psychologues, d'une assistante de service social, d'une à deux secrétaires médicales, d'un psychomotricien, d'un orthophoniste, d'un cadre de santé, d'infirmières et d'éducateurs spécialisés. Le personnel est souvent mutualisé entre les services. A titre d'exemple, le pédopsychiatre du CRA, de l'HDJ et du CMP-I est représenté par la même personne, chef de service des 3 structures. Il y aurait une cinquantaine d'enfants de moins de 20 ans suivis pour un TED en 2012 en pédopsychiatrie sur Cayenne et Kourou.

3) **un hôpital de jour (HDJ) sur Saint-Laurent-du-Maroni**. Nous n'avons pas de données sur le nombre d'enfants avec TED suivis.

« Nous sommes très loin de l'offre de soins préconisée par l'arrêté du 11 février 1991 relatif aux indices des besoins concernant les équipements (pédo-) psychiatriques. Si l'on se réfère à cet arrêté, la Guyane devrait compter entre 7 et 21 lits d'hospitalisation complète et entre 56 et 98 possibilités d'hospitalisation complète et partielle. La Guyane ne dispose en janvier 2006 que de 5 places d'hospitalisation partielle et d'aucune en hospitalisation complète ». (Page 16 du SROS 2006-2010 pour la pédopsychiatrie en Guyane, 14).

Aucun pédopsychiatre n'est installé en libéral sur la Guyane. En 2012, sont présent en ville, 7 orthophonistes (5 sur Cayenne et ses environs et 2 sur Kourou), 5 psychologues (uniquement sur l'Ile de Cayenne), 1 psychomotricien et aucun ergothérapeute.

D'après le CRA, pour poser le diagnostic d'autisme, il faut au minimum 12h de consultations cumulées auprès de l'équipe pluridisciplinaire du service. Entre le premier rendez vous et l'annonce du diagnostic, il faut attendre un minimum de 4 à 5 mois (sans compter le délai entre la demande et le premier rendez vous) du fait du manque de personnel.

D'autre part, aucune structure spécialisée n'existe pour les adultes autistes en dehors des 6 places d'accueil de jour à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ébène sur Cayenne.

Les dispositifs éducatifs coordonnés par le rectorat comprennent **1 CLIS-TED** (Classe d'Intégration Scolaire pour les enfants avec TED) sur Cayenne (5 à 7 places) parmi les 54 CLIS existantes (518 élèves en 2011) et **1 ULIS-TED** (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire pour les enfants avec TED) sur l'île de Cayenne (5 places) parmi les 39 ULIS (350 élèves en 2011). Il existe 12 référents à la scolarisation des élèves handicapés (référents ASH) sectorisés sur l'ensemble du territoire. Le nombre d'AVS et d'EVS accompagnant les enfants avec TED était estimé par le rectorat à une trentaine sur les 300 personnes travaillant sur des missions d'auxiliaires de vie scolaire en Guyane (13). D'après le rectorat, le nombre d'élèves scolarisés en milieu ordinaire (avec TED confirmé) était de 27.

L'antenne principale de la **MDPH** est présente sur Cayenne et une antenne secondaire est située sur Saint-Laurent-du-Maroni.

2.2.4 - L'association Papillons et l'origine de la demande

En Guyane, il n'existe que 2 associations actives dans le domaine de l'autisme : l'ADAPEI (Association Départementale Des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés) qui gère l'IME les Clapotis' et l'association Papillons. Cette dernière est la seule association de parents d'enfants avec TED présente en Guyane depuis le 3 novembre 2009. Elle a pour objectif de rassembler les parents et les proches d'enfants atteints de troubles autistiques, afin qu'ils puissent plaider plus efficacement pour l'application du droit des enfants. Le site internet créé en 2011(<http://association-papillons.fr/>) a pour but de faciliter ce rapprochement et permettre le partage d'expériences. Il s'agit d'une association loi de 1901 qui est composée d'un bureau avec un président (le fondateur), une secrétaire et un trésorier. Elle ne dispose pas de salarié. L'association estime ses membres à une trentaine. Le financement de ses actions en particulier dans le domaine de la formation des parents est principalement assuré par des fonds de l'ARS. Deux formations annuelles ont eu lieu sur les stratégies éducatives en matière d'autisme (une sur Cayenne et une sur Saint-Laurent). Ces formations ont été menées par un psychologue spécialisé dans l'autisme et ont accueilli une cinquantaine de personnes sur les deux villes en 2012.

L'origine du projet résulte de la rencontre entre l'association Papillons et le Centre d'Investigation Clinique et d'épidémiologie clinique Antilles-Guyane (CIC-EC), service du CH de Cayenne (<http://cic-ec-antilles-guyane.org/>). Le CIC-EC est venu soutenir l'idée de l'association en apportant un appui méthodologique au projet. Cette unité INSERM/DGOS a pour principales missions : l'appui méthodologique des études, la gestion et l'organisation des études, la dynamisation des activités de recherche ainsi que la formation et l'enseignement. Cette unité a développé une expertise dans le domaine de l'épidémiologie des pathologies infectieuses et tropicales. Elle a la particularité d'être située sur 3 sites (Guadeloupe, Martinique, Guyane). Les équipes sur chaque site sont composées au minimum de 3 personnes pouvant aller jusqu'à 15 en Guyane et regroupent des médecins, des coordinateurs de projet, des ARC, des data managers et des biostatisticiens.

La rencontre entre ces deux structures s'est faite dans un climat favorable à l'émergence du projet, résultant d'une addition de plusieurs dynamiques :

- une **prise de conscience politique à l'échelle nationale** de l'importance de ce problème de santé publique

(plan autisme 2008-2010 ; nouvelles recommandations par l'HAS ; une des priorités à l'échelle nationale). L'autisme est considéré comme « grande cause nationale en 2012 »

- une **volonté régionale par les pouvoirs publics**. L'ARS soutient financièrement des actions éducatives et des projets de recherche épidémiologique sur le sujet en suivant les recommandations faites par le ministère suite au bilan du dernier plan autisme. L'objectif est de palier au manque de données régionales et de mobiliser, à partir d'informations quantifiées, des aides financières dans le domaine de l'autisme en Guyane

- une volonté de tous les acteurs travaillant au contact des enfants avec TED dans les domaines du soin, du social et de l'éducation. Le manque de structures, de professionnels formés, de coordination et de concertation dans le domaine de la prise en charge de l'autisme a été maintes fois cités par les acteurs sur le terrain et publiés dans les Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) et Schéma d'Organisation Médico-Sociale (SOMS) successifs

- la **création d'un CRA** ayant pour mission de recenser les enfants avec TED et de participer à des activités de recherche

- enfin, et surtout à travers l'association, la **volonté des parents** d'amorcer un changement des pratiques en Guyane. Le rassemblement des parents a augmenté le besoin de témoigner de leurs difficultés et a fait naître la nécessité de participer activement à une amélioration de leur situation. Les premières questions auxquelles il convenait de répondre avant de se lancer dans l'action était « quelle est la situation des familles ayant un enfant autiste en Guyane ? Quels sont leurs besoins ? ».

2.3 - Les objectifs spécifiques de l'étude

- Obtenir les typologies des trajectoires diagnostiques, éducatives et médico-sociales des enfants ayant un TED à travers le témoignage de leurs parents.
- Définir les besoins des parents lors de l'annonce du diagnostic.
- Définir les difficultés ressenties par les parents face au parcours en milieu scolaire ordinaire de leur enfant
- Mesurer le niveau de connaissance des parents sur l'autisme
- Définir les attentes des parents à travers leur ressenti et leurs stratégies d'ajustement face à l'autisme de leur enfant.

3 - METHODES

3.1 - Type d'étude

Il s'agit d'une enquête exploratoire descriptive et transversale.

3.2 - Population d'étude

La population de l'étude correspondait aux parents d'enfants âgés de 3 à 20 ans présentant un autisme ou un autre trouble envahissant du développement (TED) confirmé ou pas, vivant en Guyane au moment de l'enquête.

La définition de TED dans cette enquête correspondait à un trouble confirmé par un médecin selon la définition de la CIM-10. Une suspicion de TED correspondait à un enfant en cours d'évaluation psychologique pour TED. Si les parents interrogés avaient 2 enfants avec un TED, le questionnaire était passé pour le premier enfant autiste de la fratrie.

3.3 - Déroulement du recueil

3.3.1 - Comment atteindre la population de l'enquête ?

La prévalence exacte des enfants présentant un autisme en Guyane n'était pas connue au moment de l'enquête. Les acteurs des structures de prise en charge médico-éducative évaluaient le nombre d'enfants diagnostiqués et pris en charge à une cinquantaine sur toute la région.

La stratégie pour rencontrer les parents répondant à la définition de la population d'étude était de 4 types (Tableau 1)

Stratégies pour atteindre la population	Sous-groupes visés de la population d'étude
Passer par l'intermédiaire du CRA et des structures de prise en charge médicale (HDJ, IME...)	Les parents d'enfants diagnostiqués suivis au niveau médico-éducatif
Passer par le rectorat (inspecteur, enseignants en CLIS/ULIS, AVS, EVS, les référents ASH...)	Les parents d'enfants diagnostiqués scolarisés en milieu ordinaire ou en CLIS/ULIS
Passer par le réseau interne de l'association de parents (Association Papillon).	Les parents d'enfants diagnostiqués non scolarisés ou non suivis
Lancer un appel dans la population générale via les médias	Les parents d'enfants non diagnostiqués, non scolarisés et non suivis

Tableau 1: Stratégies pour atteindre la population de l'étude (Etude Papillons 2012)

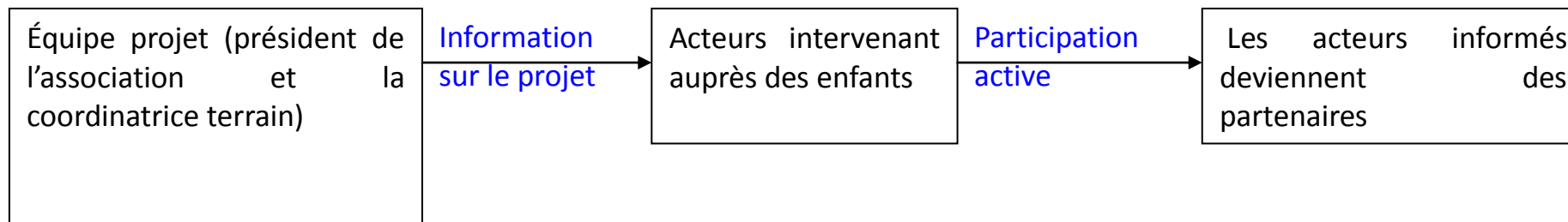
Les outils et supports de communication au service du projet ont été de nature différente afin de motiver les acteurs à s'impliquer dans le projet dès le début et afin de toucher un maximum de participants potentiels ayant des profils hétérogènes (Tableau 2)

Différentes communications utilisées dans le cadre du projet	Informations sur l'étude et appel à participation
Communication interindividuelle	Entre les soignants et les parents des patients au cours d'un appel téléphonique, d'un entretien individuel ou par courrier (annexe 1)
Communication de groupe	Messages diffusés : - lors de réunion d'informations avec les partenaires (créer des relais de l'information sur le terrain – annexe 2) - de conférence publique sur l'autisme, - de formation sur l'autisme ouverte aux parents, aux enseignants, aux AVS et aux EVS (présentation orale et distribution de flyers – annexe 3)
Communication de groupe de type médiatique	Appel à participation, par mail, sur un forum associatif, à la radio et à la télévision lancé par un des parents d'enfants avec TED

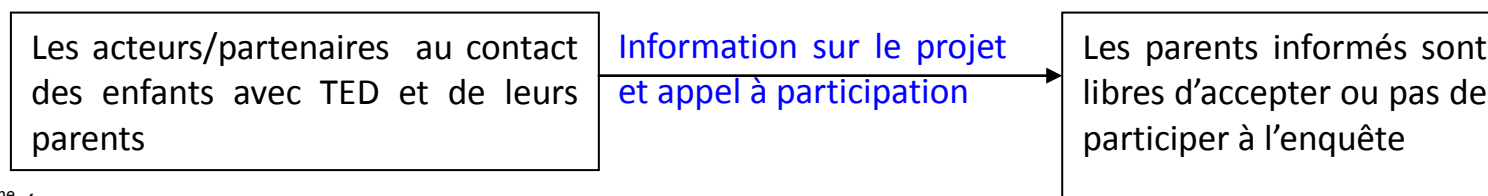
Tableau 2: Différentes communications au service du projet (Etude Papillons 2012)

Etant donné que le profil, la localisation et le nombre de la population d'étude étaient mal connus, la première étape du projet a consisté à lister, définir et rencontrer les acteurs intervenant auprès des enfants atteints d'un TED afin qu'ils deviennent à leur tour des relais de communication, des collaborateurs et des intermédiaires entre l'équipe du projet et les parents acceptant de participer à l'enquête (Figure 1)

1^{ière} étape :



2^{ème} étape :



3^{ème} étape :

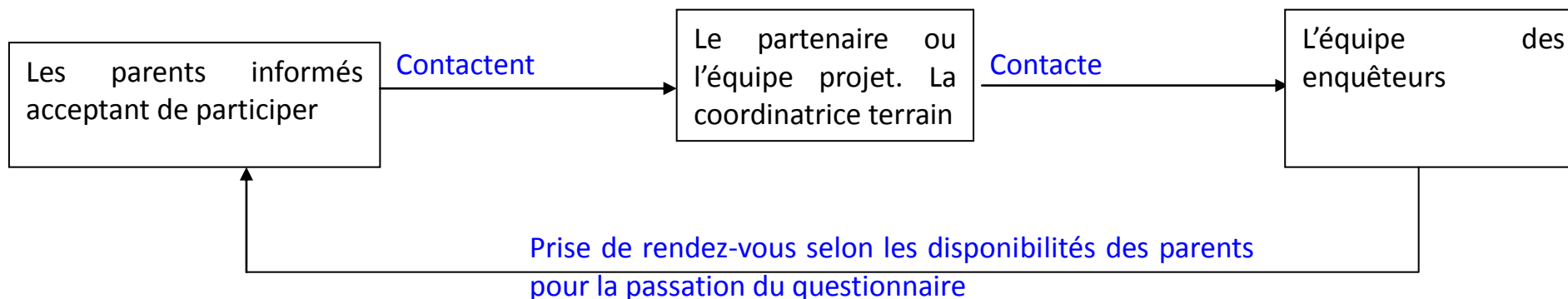


Figure 1 : Schématisation des étapes permettant le recrutement des participants à l'enquête (Etudes Papillons 2012)

3.4 - Description des instruments de mesure

3.4.1 - Outils pour le recueil de données quantitatives par entretien en face à face:

Construction du questionnaire

Les entretiens avec les parents ont été guidés par un questionnaire anonyme, structuré co-élaboré et validé par des équipes partenaires ayant des domaines de compétences complémentaires selon une démarche participative. Les étapes de construction sont expliquées dans la Figure 2. Le niveau de participation des collaborateurs n'avait pas été le même et dépendait de leur adhésion au projet, du temps dont ils disposaient pour s'y impliquer et de leurs fonctions au sein de la prise en charge des enfants avec TED.

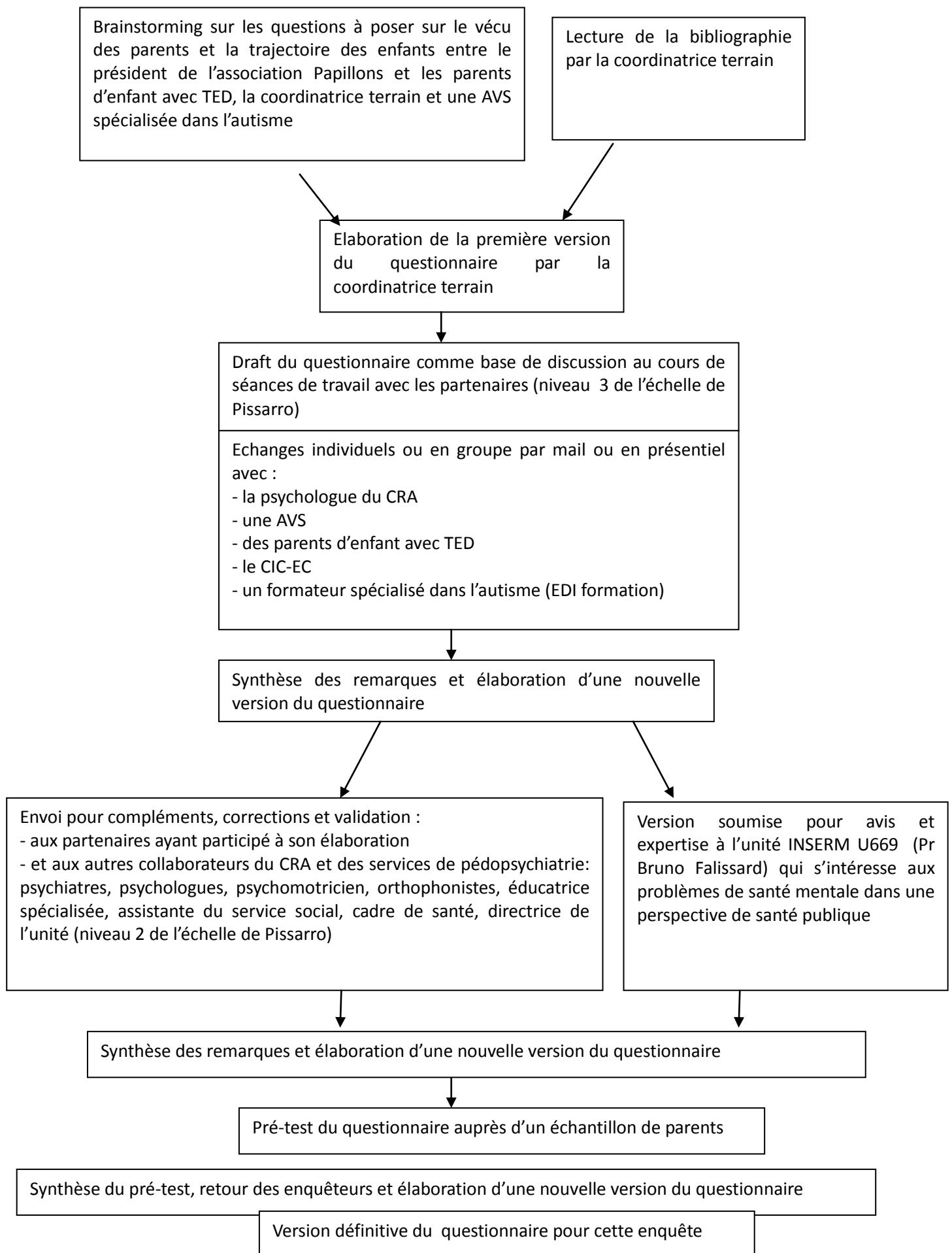


Figure 2: Schématisation des étapes de construction du questionnaire de l'étude selon une démarche communautaire (Etude papillons 2012)

Description et justification des variables du questionnaire

Le questionnaire était structuré en 7 parties et durait au minimum 1 heure. Chaque question a été posée dans le but de répondre aux objectifs de l'étude à savoir :

- de faire une « photographie » de la trajectoire scolaire, médicale et sociale des enfants avec TED
- et de faire un descriptif du vécu des parents des premières inquiétudes au jour de la passation du questionnaire, au niveau de leur personne, de leur couple, de leur profession et de leur environnement social. Les thématiques des questions ont été co-élaborées en fonction des besoins des acteurs sur le terrain, du vécu des parents et des données de l'état des lieux sur l'autisme effectué en Franche-Comté, en Ile de France et en Nord-Pas-de-Calais.

1) Partie portant sur la famille de l'enfant avec TED (12 questions)

- composition de la fratrie
- antécédents de TED dans la famille
- présence d'autres membres de la famille avec TED en Guyane
- existence de maladies associées au TED (épilepsie, ADHD, troubles anxio-dépressifs et bipolaires ou retard mental)
- caractéristiques démographiques des parents et du premier enfant avec TED

2) Partie portant sur le diagnostic d'autisme ou de TED (10 questions)

- description de la nature et du moment des premiers signes de TED détectés par le parent
- description de la première consultation auprès d'un professionnel suite à ces inquiétudes
- listes des diagnostics évoqués pour leur enfant
- perception de l'attente entre les premières inquiétudes et le diagnostic
- circonstances de l'annonce du diagnostic

3) Partie portant sur la scolarisation de l'enfant (21 questions)

- trajectoire scolaire de l'enfant
- sous partie sur la scolarisation en milieu ordinaire :
 - satisfaction sur la prise en charge scolaire (échelle de Lickert en 4 niveaux)
 - fréquence et nature des interactions avec le corps enseignant
 - perception du ressenti de leur enfant vis-à-vis de l'école, des camarades et des moments de récréation
 - perception du ressenti vis-à-vis des autres parents à l'école
 - appréciation des connaissances de l'enseignant sur l'autisme
- sous partie sur la scolarisation en milieu ordinaire avec une AVS ou une EVS :
 - description de la prise en charge par accompagnant
 - appréciation des connaissances de l'AVS/EVS sur l'autisme
 - délai d'obtention de l'accompagnant par rapport à la demande
 - connaissance de la procédure permettant de bénéficier d'une AVS
 - modification de la prise en charge par l'accompagnant et absentéisme
 - fréquence d'interaction avec l'accompagnant
- principaux problèmes lors du parcours scolaire de l'enfant

4) Partie portant sur la prise en charge médico-sociale de l'enfant avec TED (10 questions)

- caractéristiques de la prise en charge médico-sociale
- satisfaction sur la prise en charge médico-sociale
- droits et aides perçus

- connaissances des structures et organismes prenant en charge les enfants avec TED

5) Partie portant sur les connaissances sur l'autisme (19 questions)

- moyens d'informations
- perception du niveau de connaissance sur l'autisme
- 13 vrai/faux sur l'autisme
- appréciation de la fréquence de la maladie

6) Partie portant sur le vécu parental (11 questions)

- stratégies face aux troubles du comportement de leur enfant
- ressenti lors de l'annonce du diagnostic
- conséquences sur le couple
- perception et conséquences sur l'environnement social
- conséquences professionnelles
- interaction et besoin vis-à-vis des autres parents ayant des enfants avec TED
- description en 5 mots du vécu face au parcours de l'enfant

7) Partie portant sur l'échelle de coping (27 items- décrite dans le paragraphe suivant)

3.4.2 - Outils pour le recueil de données quantitatives en auto questionnaire :

La version française validée de la « Ways of Coping Check List » (WCC-R) a permis d'évaluer les stratégies de *coping* des parents pour faire face au stress induit par le TED de leur enfant (15,16). Il s'agit d'une échelle à remplir en auto-questionnaire. Le parent devait donner son degré d'accord pour chacune des 27 propositions présentées d'après une échelle de Lickert à quatre degrés (« non », « plutôt non », « plutôt oui » et « oui »). Ce questionnaire a permis de calculer 3 scores de coping : un coping centré sur le problème, sur l'émotion et sur la recherche de soutien social.

Cette échelle a été préférée à celles mesurant le stress de manière objective. En effet, une personne ne subit pas passivement le stress, elle essaye d'y faire face (« stress perçu ») en développant des « stratégies d'ajustement » ou de « coping » qui peuvent être classées de différentes manières selon les instruments de mesure choisis. Le WCC-R permet de comprendre quelles stratégies les parents ont adoptées parmi les trois stratégies suivantes : celle centrée sur le problème, celle centrée sur les émotions ou celle sur la recherche de soutien social.

De plus cette échelle de coping était :

- validée en français
- déjà testée dans des publications portant sur l'autisme (comparaison possible)
- courte et simple d'utilisation

3.4.3 - Outils pour le recueil de données qualitatives

Afin de compléter et d'enrichir les données quantitatives de l'étude, quelques données de type qualitatives ont été recueillies de 2 manières :

1) à l'aide de **questions semi directives lors de l'entretien** en face à face. Ces questions étaient de 2 types :

- soit des questions filtres qui permettaient de compléter une réponse donnée (par exemple «vous arrive t-il de sortir avec votre enfant ? » questions ouvertes : « si oui, quelles sont vos sorties

habituelles ? Si non, pour quelles raisons principalement ? »).

- soit des questions ouvertes portant sur les premières inquiétudes parentales, sur la description des trajectoires scolaires et médico-sociales, sur les difficultés et le vécu au quotidien (6 questions au total) :

- « Quels sont les premiers signes qui vous ont inquiété ? »
- « Pouvez-vous me lister tous les diagnostics que les médecins ou psychologues vous ont donnés face aux troubles du comportement de votre enfant ? »
- « Pouvez-vous me retracer les différentes étapes dans le parcours scolaire de votre enfant depuis qu'il a 3 ans ? »
- « Pouvez-vous me citer en quelques mots, les 2 principales difficultés que vous avez rencontrées lors du parcours scolaire de votre enfant ? »
- « Quand votre enfant présente un trouble du comportement (donner un exemple), que faites vous habituellement ? »
- « Pouvez-vous me donner 5 mots décrivant le vécu que vous avez face au parcours de votre enfant ? »

2) à l'aide des **commentaires des enquêteurs et des informations complémentaires** données par les parents lors de l'entretien. L'enquêteur notait sur le questionnaire ou dans son carnet de notes ces informations.

3.4.4 - Procédures de passation des questionnaires

Le questionnaire était passé par un enquêteur au cours d'un entretien individuel en face à face avec le participant dans le lieu et l'heure de son choix. Le questionnaire était proposé au père et à la mère de chaque enfant.

L'enquêteur devait suivre pour chaque participant les 6 étapes suivantes :

- 1) il se présentait et présentait l'association Papillons,
- 2) il présentait l'étude en quelques mots et remettait une lettre d'information sur l'étude (annexe 2)
- 3) il répondait aux questions éventuelles du participant au sujet de l'étude
- 4) il faisait passer le questionnaire durant 1 à 2 heures.
- 5) le parent devait ensuite répondre seul (auto questionnaire) aux 27 items de l'échelle de coping WCC-R. L'enquêteur pouvait éventuellement aider le participant si celui-ci présentait des difficultés de compréhension.
- 6) à la fin du questionnaire, l'enquêteur remerciait la personne d'avoir participé et lui remettait un prospectus avec la liste et les coordonnées des structures intervenant auprès des enfants avec un TED en Guyane.

L'enquêteur avait suivi auparavant une formation par le coordinateur terrain en collaboration avec les outils et supports développés par le CIC-EC pôle Guyane sur :

- les connaissances de base sur l'autisme et autres TED
- les règles à respecter lors de la passation d'un questionnaire (brochure en annexe 3)
- le guide de recueil des données du questionnaire
- la clause de confidentialité

Les enquêteurs étaient revus une fois qu'ils avaient passé leur premier questionnaire afin de faire un débriefing, de répondre à leurs questions et de corriger des éventuelles incompréhensions sur le guide de recueil.

Les enquêteurs remettaient tous les 15 jours les questionnaires remplis en mains propres au

coordinateur terrain.

3.4.5 - Saisie et Analyse des données

La saisie des données s'est faite sur un masque de saisie ACCESS élaboré par la coordinatrice terrain. Un contrôle de la qualité des données saisies s'est fait par :

- 1) des contrôles au niveau du masque
- 2) une double saisie pour 10% des questionnaires choisis de manière aléatoire (si le taux d'erreur était trop important, la saisie de toutes les données devait être faite).
- 3) des vérifications de cohérence au moment de la programmation statistique

3.4.6 - L'analyse des données quantitatives :

L'analyse des données s'est faite sur le logiciel STATA 10.0 en partenariat avec le CIC-EC. Le plan d'analyse consistait en une description des variables sur l'échantillon total et en sous-groupes (séparant les mères des pères et les solos des couples de parents). Les paramètres de dispersion et de position des variables quantitatives étaient la médiane et l'intervalle interquartile (IQR) ou la moyenne et l'écart-type selon la taille de l'échantillon et la distribution gaussienne ou non des données. Les variables qualitatives étaient décrites par des valeurs absolues (effectifs dans chaque modalité) et des pourcentages.

L'échelle WCC-R a permis de calculer 3 scores de coping selon la méthodologie et la cotation suivante (15). Chaque item était coté de 1 à 4 points selon la réponse du sujet : Non=1, plutôt Non=2, plutôt Oui=3, Oui=4 sauf l'item 15 qui était coté en sens inverse. Les scores d'échelle étaient obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondant à chaque dimension soit :

- sous-score de coping centré sur le problème (maximum 40) : somme des items 1, 4, 7, 10, 13, 16, 19, 22, 25, et 27
- sous score de coping centré sur l'émotion (maximum 36) : somme des items 2, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 23, et 26
- sous-score de coping centré sur la recherche de soutien (maximum 32): somme des items 3, 6, 9, 12, 15, 18, 21, et 21

Un « score de connaissance » a été défini pour signifier le nombre de réponses correctes aux 13 items du questionnaire portant sur la connaissance de l'autisme (pas de notion de score validé ou de poids des réponses les unes par rapport aux autres).

L'analyse comparative a été limitée par la taille de l'échantillon. Le test de Wilcoxon-Mann et Whitney pour séries appariées et indépendantes a été utilisé pour les analyses en sous-groupes du score de connaissance à titre indicatif.

3.4.7 - L'analyse des données qualitatives :

Les données qualitatives des entretiens ont été traitées de manière manuelle selon une analyse de contenu en 3 étapes :

- pré-analyse : lecture du matériel des entretiens et classification selon l'objectif recherché
- catégorisation : rassembler des éléments communs sous un terme générique de manière logique en fonction des objectifs prédéfinis (grille d'analyse)
- dénombrement (poids de chaque ensemble): compter les éléments d'une même catégorie et des différentes catégories.

3.5 - Ressources matérielles et humaines

Les ressources humaines disponibles sur le projet sont représentées dans le tableau ci-dessous :

Un responsable de l'enquête (0,1 ETP sur 1 an)	Un coordinateur terrain (1ETP sur 6 mois, stagiaire en M2)	4 enquêteurs par TTS* sur 2 mois)
<i>Missions :</i> Recherche de financement communication Appui méthodologique encadrement validation Aide à l'Interprétation	<i>Missions :</i> communication Elaboration de la méthodologie préparation du terrain Logistique, gestion de projet suivi budgétaire coordination du recueil recueil des données analyse et interprétation des données écriture du rapport	<i>Missions :</i> Recrutement des participants communication recueil des données

* titre de travail simplifié

Le prévisionnel budgétaire est présenté dans le tableau ci-dessous :

Nature des dépenses	ETP/quantité	coût unitaire	coût total
Impression des questionnaires	100 €	3 €	300 €
Autres frais de papeterie (communication, matériels de l'enquêteur...)		300 €	300 €
Passation de 100 questionnaires	100 €	44 €	4 400 €
Total			5 000 €

Les enquêteurs étaient rémunérés au questionnaire selon un forfait de 4 heures (33 euros net soit 44 euros brut chargé) en titre de travail simplifié (TTS). Ce forfait comprenait :

- la passation du questionnaire (1 à 2h)
- les frais de déplacement (en voiture personnelle).
- les frais de communication (mail ou téléphone pour la prise de rendez-vous).

L'Association Papillons a reçu un financement de la part de l'ARS Guyane le 3 mars 2011, pour monter le projet et mettre en place des formations sur les stratégies éducatives dans l'autisme d'un montant de 8000 euros.

3.6 - Calendrier

Annexe 4 : Diagramme de Gantt du projet

4 - RESULTATS

4.1 - Déroulement du recueil sur le terrain

Le recrutement des participants s'est fait essentiellement par l'intermédiaire des professionnels sur le terrain et par le réseau de l'association papillon (forum, mail et réunions) sur 3 mois. Les partenaires ont participé à ce recrutement en

- appelant individuellement toutes les familles des enfants avec TED par téléphone pour les informer de l'existence de l'étude et pour les inviter à participer (CRA, HDJ, IME)
- en distribuant la lettre d'information et les flyers aux parents (IME et HDJ)
- en informant les directeurs d'école et les référents ASH via la lettre d'information aux professionnels (rectorat)

Un appel à participation a été lancé :

- à la télévision (Guyane 1^{ière}), lors de l'émission C'TANOU de Tano Brassé
- lors de la journée mondiale sur l'autisme (stand et presse locale) en avril 2012.
- dans l'émission télé de Guyane 1^{ière} « la vie di nou pays » de Mayloo Coopen (mai 2012).
- à la radio (Guyane 1^{ière}) le samedi 16 juin de 10h à 11h au cours de l'émission de santé et de prévention de Fabien Sublet « FO ZOT SAVE » par le président de l'association et une AVS spécialisée dans l'autisme (une émission questions/réponses spéciale sur l'autisme).

Aucun parent n'a été recruté par ce biais.

Les parents ayant répondu à l'enquête correspondaient donc à des parents d'enfants diagnostiqués (autistes ou TED), soit suivis (IME, CRA ou HDJ) soit scolarisés (enseignants de CLIS) soit les 2. Nous n'avons eu qu'un seul enfant qui n'était ni suivi ni scolarisé (via l'association Papillons).

4.2 - Description des résultats quantitatifs et qualitatifs de l'étude

Le questionnaire a été passé à 42 parents d'enfants présentant un TED ou un autisme confirmé ou non. Tous les questionnaires réalisés ont été pris en compte dans l'analyse. La participation à l'enquête des 2 parents a été obtenue pour 13 enfants. Seul 1 couple sur les 13 vivait séparément.

Pour 15 enfants, un des 2 parents a répondu au questionnaire. Il s'agissait de la mère 12 fois sur 15. La moitié des ces parents interrogés vivait en couple avec leur enfant.

Un questionnaire a été passé à la grand-mère ayant en charge son petit fils autiste.

Au total, l'enquête a concerné le parcours de vie de 29 enfants en Guyane. Parmi les 42 parents de l'échantillon, 10 avaient 2 enfants autistes.

La moyenne d'âge des personnes interrogées (Tableau 3) était de 42 ans (+/-10,5ans).

Parents interrogés	Age au moment de l'enquête moyenne (+/- écart-type)	Age au moment de l'arrivée de leur premier enfant autiste* moyenne (+/- écart-type)
Père	45,2(+/- 10,3)	36,5(+/-9,7)
Mère	41,6(+/-10,6)	31,5(+/-6,9)

*(n=40) sans la grand-mère ni le beau-père

Tableau 3:Age des mères et pères interrogés au moment de l'enquête menée en Guyane et au moment de l'arrivée de leur premier enfant autiste (n=42, étude Papillons 2012)

Dans notre analyse, la grand-mère interrogée qui a élevé son petit-fils dès le plus jeune âge sera assimilée à sa mère. De même le beau-père interrogé, sera considéré comme le père de l'enfant. Au

total, il y a donc 16 pères dont 1 beau-père et 26 mères dont 1 grand-père.

La moitié des parents avait au moins 3 enfants (IQR 2-4). L'enfant présentant un TED était le dernier de la fratrie dans 69% des cas (29/42). Sept parents sur les 29, ont déclaré ne pas avoir eu d'autres enfants par peur d'avoir un autre enfant présentant le même trouble.

Vingt-six parents n'étaient pas nés en France mais la moitié savait lire et écrire en français.

Le Tableau 4 présente la profession des parents interrogés. Dans les 13 couples de l'enquête, la majorité des mères (8/13) était sans activité alors que 11 pères avaient une activité à temps plein. Huit mères (sur les 13) avaient modifié leurs heures de travail ou arrêté de travailler depuis que le diagnostic de TED avait été posé. La majorité des pères n'avait rien changé sur la plan professionnel (11/13).

activités	parents (N=42)	père (N=16)	mère (N=26)
à temps plein	19(45%*)	13(87%*)	6
sans activité	15(36%*)	1	14(56%*)
au chômage	4	2	2
à mi-temps	1	0	1
à 80%	1	0	1
en congés maladie	2	0	2

***pourcentages en colonne**

Tableau 4: Professions des pères et mères interrogés lors de l'enquête en Guyane (en valeur absolue- étude Papillons 2012)-

Seuls 7 parents ont déclaré avoir connaissance d'un parent atteint d'un TED dans leur famille.

(Voir annexe 5 pour résultats complémentaires)

Le sexe ratio des enfants de l'étude était de 2,5. La moitié des enfants au moment de l'enquête avait au moins 7 ans [IQR 6-11]. Le plus jeune avait 5 ans et le plus âgé, 20 ans. Deux des enfants avaient une épilepsie associée au TED.

4.2.1 - Des premières inquiétudes à l'annonce du diagnostic:

La Figure 3 représente les âges de début des inquiétudes (23 mois en moyenne +/-12 mois), de premières consultations vers un professionnel de santé (26 mois en moyenne +/-16 mois) et l'âge où le diagnostic d'autisme ou de TED a été pour la première fois évoqué par un professionnel (4,8 ans +/- 3,3 ans).

L'âge de début des signes notés par les parents n'était pas significativement différent entre les filles et les garçons (moyenne de 1,95 (+/- 1) versus 2,1(+/-1,35) ; p=0,86). Il en va de même pour l'âge des premières inquiétudes chez les enfants autistes correspondant au premier rang de la fratrie et chez ceux n'étant pas les aînés (respectivement moyenne de 1,9 (+/-1) versus 2 (+/-1,2)).

Huit parents sur 40 estimaient ne pas avoir eu de confirmation du diagnostic d'autisme chez leur enfant.

Onze sur 40 n'ont pas répondu à la question portant sur l'âge de l'enfant lorsqu'un professionnel a évoqué pour la première fois, le diagnostic d'autisme ou de TED. Parmi ces onze personnes, certains ne savaient pas (« je ne me rappelle plus, je n'étais pas au rendez-vous ») et d'autres n'ont pas

répondu (« personne n'osait dire « autisme », « le médecin ne nous a pas pris au sérieux »).

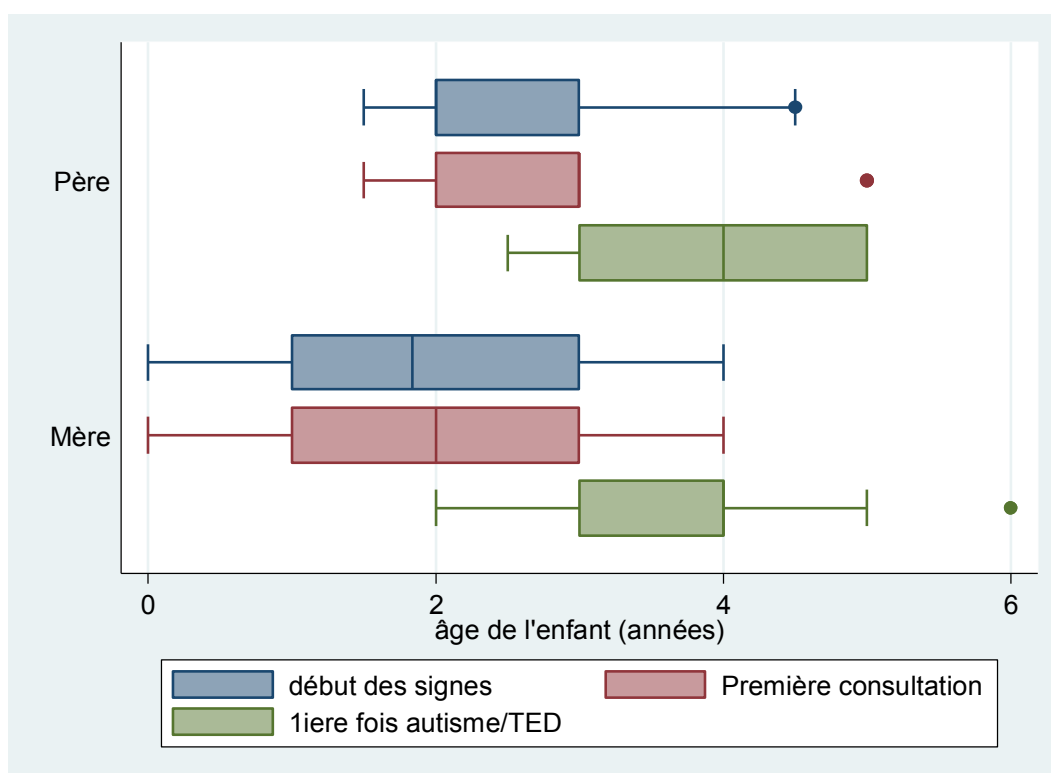


Figure 3: Âge de début des signes de TED (réponses de 15 pères et 26 mères), de première consultation pour TED (réponses de 14 pères et 25 mères) et de diagnostic d'autisme (réponses de 10 pères et 21 mères), déclarés lors de l'enquête (Etude Papillons 2012)

La nature des premières inquiétudes énoncées par les parents est regroupée en 5 grands types de préoccupations dans le Tableau 5. Les premiers signes les plus évoqués par les parents de l'étude étaient les troubles du langage, les troubles du comportement et les stéréotypies (tableau 4). Dans les 13 couples, les mères avaient observées plus de signes que les pères (Tableau 5).

PREMIERES PREOCCUPATIONS	Parents n(%)	Couples n(%)	
		pères	mères
Langage (trouble, retard, régression, absence...)	22(52,4)	5	5
Développement social (trouble du regard, peu de contacts, peu de curiosité...)	7(16,7)	3	5
Différences par rapport aux "autres " (par rapport à la fratrie, aux enfants de l'école...)	6(14,3)	2	2
Troubles du comportement et stéréotypies ("secoue la tête", "court partout", TCA, "crises"...)	15(35,7)	4	7
Autre retard psychomoteur (retard à la marche, à la station assise...)	7(16,7)	2	2

Tableau 5 : Réponses des parents à la question : « Quels sont les premiers signes qui vous ont inquiétés ? » regroupées en 5 catégories de préoccupations sur l'échantillon total (42 parents) et dans les 13 couples interrogés (Etude papillons 2012)

La Figure 4 schématise les 5 grands types de préoccupations chez les 16 pères et chez les 26 mères de l'échantillon. Quarante-deux pourcents des mères et vingt-cinq pourcents des pères avaient observé des troubles du comportement et des stéréotypies chez leur enfant.

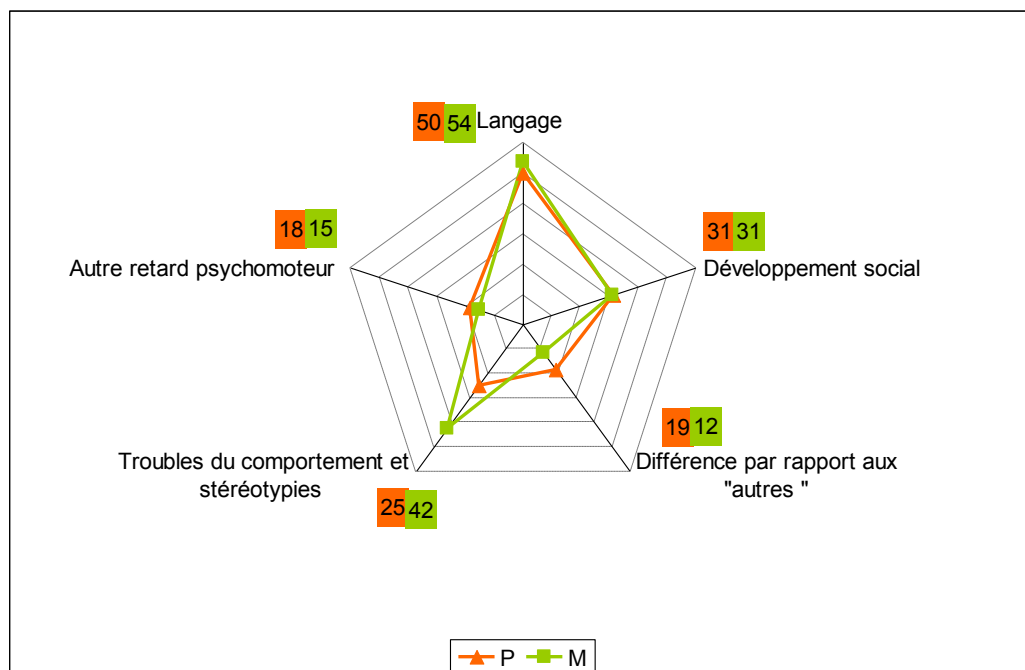


Figure 4 : représentation schématique des premières préoccupations exprimées par les pères (P) et les mères (M) en pourcentage (Etude Papillons 2012).

Les professionnels de santé à qui la majorité des parents avait confié pour la première fois, leurs inquiétudes par rapport à leur enfant, étaient le médecin généraliste (15/42), le médecin de la PMI (8/42) et le pédiatre (7/42). Trois parents sur 4 avaient consulté un professionnel de santé dans les 6 mois suivant le début des signes. Quatre parents ont attendu plus d'un an avant de consulter.

La réponse du premier professionnel consulté a été majoritairement de faire un bilan plus approfondi ou d'orienter l'enfant vers d'autres professionnels (20/42). Quatre parents (dont un couple) ont déclaré que la première réponse du médecin avait été qu'il fallait surveiller. Pour 4 parents de 4 enfants différents, la réponse avait été « ne vous inquiétez pas » et pour 3 autres parents dont 1 couple, la réponse donnée avait été qu'il fallait attendre qu'il ait 2 ans.

La Figure 5 représente les délais médians entre la première consultation médicale (box plot bleu ; médiane de 18 mois) ou les premières inquiétudes parentales (box plot rouge ; médiane de 21 mois) et la première fois que le diagnostic avait été évoqué par le professionnel (n=31). Le délai entre la première consultation et le diagnostic avait été considéré par 20 parents comme long (6/31) ou très long (14/31). Aucun des parents n'a considéré ce délai comme court.

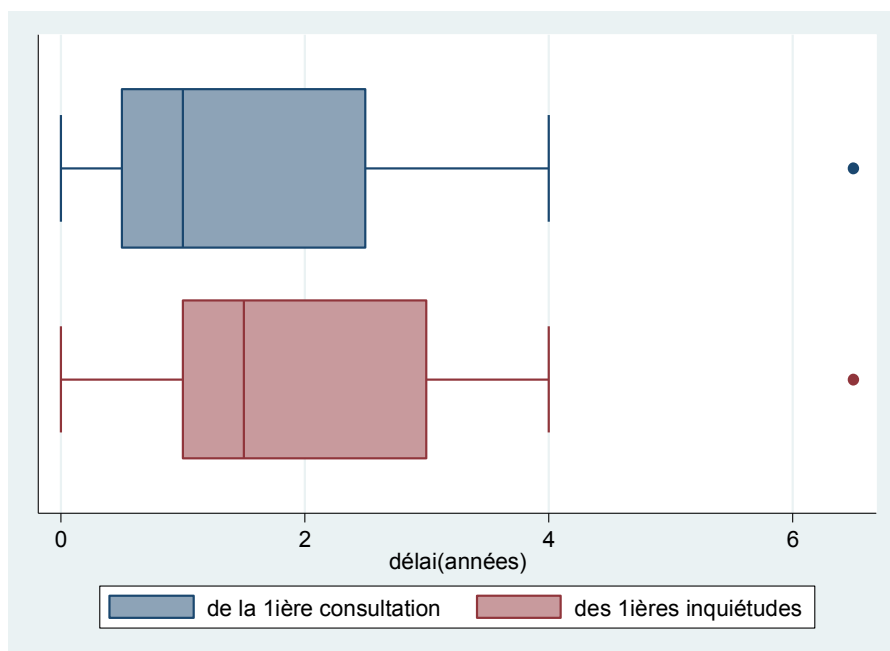


Figure 5: Délai (en années) entre les premières inquiétudes et la première fois qu'un professionnel avait évoqué le diagnostic d'autisme ou de TED (boxplot rouge) ; Délai (en années) entre la première consultation et la première fois qu'un professionnel avait évoqué le diagnostic d'autisme ou de TED (boxplot bleu) (N=31 ; Etude Papillons 2012)

Le schéma ci-dessous (**Figure 6**) représente les différents diagnostics évoqués par les professionnels d'après les parents des enfants de l'étude entre la première consultation auprès d'un professionnel et le dernier diagnostic évoqué au moment de l'enquête. Pour 3 enfants, les diagnostics de « psychose » ou de trouble psychotique « due à l'abandon précoce de la mère » ont été évoqués par les professionnels de santé avant celui d'autisme d'après les déclarations de 3 mères. Pour un couple de parents, la réponse des professionnels avant celui d'autisme avait été « surdité et enfant caractériel ». Les mots retranscrits par les parents lors de l'enquête prononcés par les soignants pour annoncer le diagnostic d'autisme, ont été : « trouble autistique » « TSA suspecté » « autisme moyen » « autisme à 80% » « signes autistiques » « autisme confirmé ou suspecté » « syndrome d'Asperger ».

Au moment de l'annonce du diagnostic de TED ou d'autisme, la majorité des parents a déclaré ne pas avoir eu de soutien psychologique (24/31). Ils étaient 11 à avoir eu des informations sur la maladie et 12 à avoir eu des informations sur les aides et sur l'environnement médico-éducatif au moment de l'annonce du diagnostic. La majorité des parents pensait qu'il faudrait prendre soin de mieux informer sur l'autisme et sur son évolution à long terme (29/31), sur les aspects médico-sociaux (27/31) et éducatifs (29/31) et sur les droits (28/31).

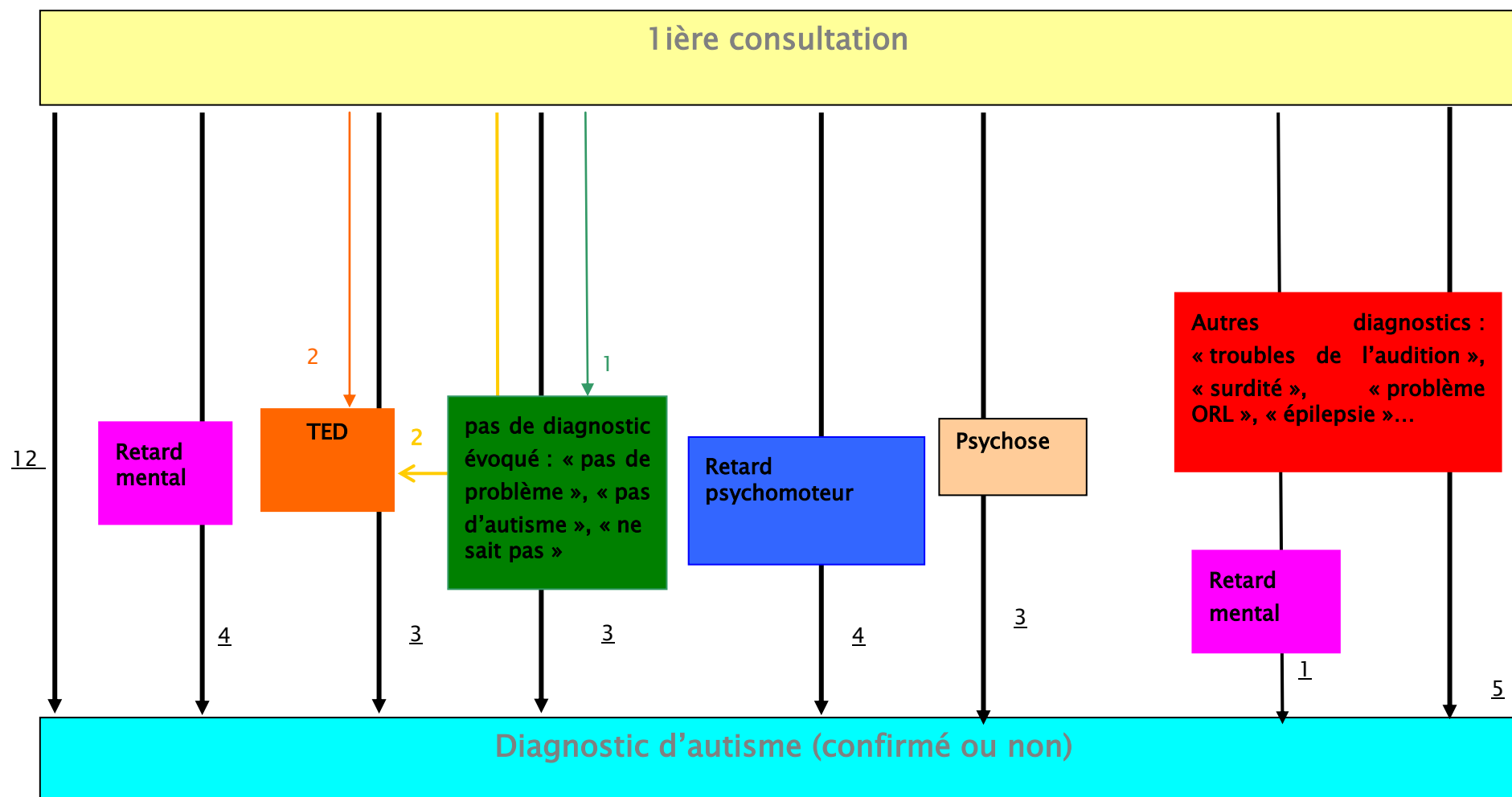


Figure 6: Sch matisation des trajectoires (sur d claration des parents) des diagnostics  voqu  s par les professionnels entre la premi  re consultation et la date de l'enqu  te (les chiffres correspondent au nombre d'enfants ; N=40 ; Etude Papillons 2012)

4.2.2 - La prise en charge médico-sociale

La Figure 7 représente les différentes prises en charge des enfants (1 non réponse). La majorité des enfants était prise en charge entre 1 à 3 demi-journées par semaine à l'HDJ du CH de Cayenne.

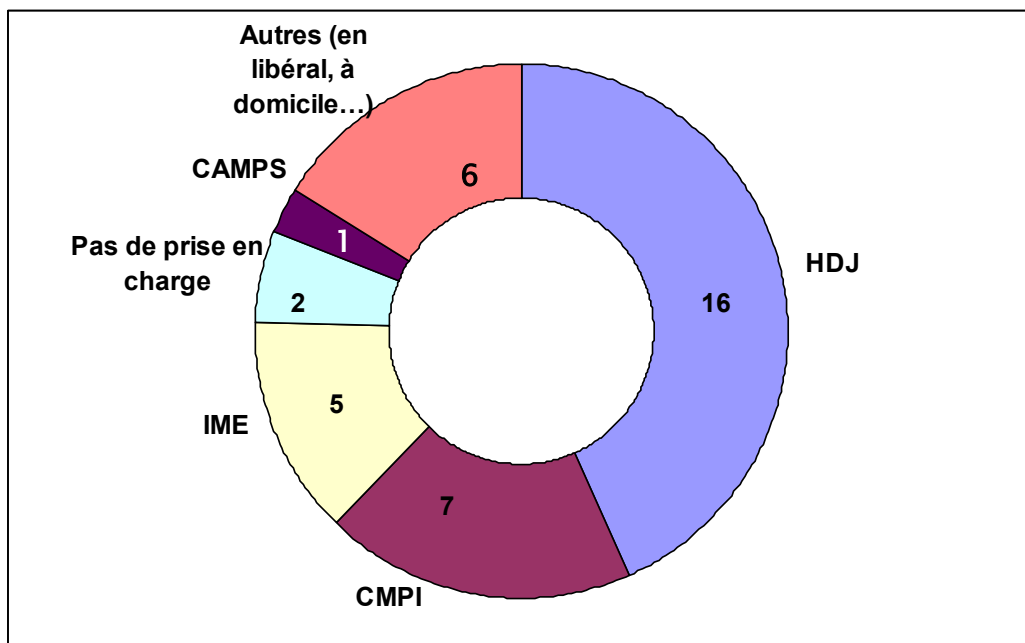


Figure 7 : Répartitions des 29 enfants avec TED selon leurs établissements de prise en charge médicale (plusieurs réponses possibles, 1 non réponse – Etude Papillons 2012)

La Figure 8 représente la satisfaction des parents face à la prise en charge médicale de leur enfant.

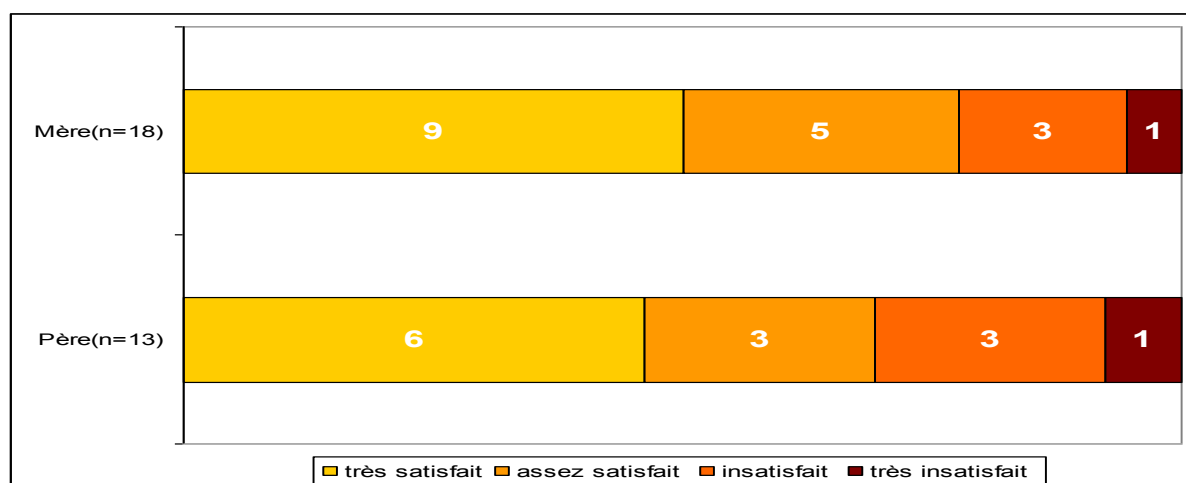


Figure 8 : Réponses des pères et des mères à la question : « Etes-vous satisfait de la prise en charge médico-sociale actuelle de votre enfant ? » (n=40 ; 9 non réponses – Etudes Papillons 2012)

(Voir annexe 6 pour résultats complémentaires)

4.2.3 - La connaissance des parents sur l'autisme

Le détail des réponses correctes aux items de connaissance sur l'autisme est présenté dans le Tableau 6.

En moyenne, les parents obtenaient un score de 7,4(+/- 3) avec une médiane de 7(IQR 4).
(Voir annexe 7 pour résultats complémentaires)

Cinquante-sept pourcents des parents ont estimé l'autisme comme un trouble fréquent ou très fréquent. Pour huit parents, l'autisme est une maladie rare dans la population générale.

	réponse juste	nombre de parents ayant répondu juste n(%)
Les personnes autistes reçoivent souvent toutes les sensations en vrac avec des difficultés pour se focaliser sur une	VRAI	33(78)
Les troubles du comportement sont souvent des caprices comme ceux des autres enfants	FAUX	30(71)
Il peut y avoir une baisse de la sensibilité à certaines sensations	VRAI	30(71)
Il peut y avoir d'autres maladies associées à l'autisme	VRAI	30(71)
l'autisme est une psychose	FAUX	28(67)
Certains régimes alimentaires peuvent grandement améliorer l'autisme	FAUX	26(62)
Il est possible de guérir l'autisme	FAUX	25(59)
Il y a un lien de cause à effet, entre vaccination ROR et autisme	FAUX	25(59)
Des antécédents de TED chez les sœurs et frères, sont des facteurs de risque de survenue d'un TED pour les enfants à venir	VRAI	20(48)
Une dépression maternelle au cours de la grossesse et dans la petite enfance peut conduire à un autisme chez l'enfant	FAUX	18(43)
Il y aurait une implication importante des gènes dans l'origine de l'autisme	VRAI	17(40)
il faut une discipline stricte (autoritaire, de pas laisser passer de caprices...) pour contrôler les troubles du comportement	FAUX	16(38)
Un enfant autiste qui parle, comprend plus de choses qu'un enfant qui ne parle pas (indépendamment de l'âge de l'enfant)	FAUX	15(36)

Tableau 6: Nombre de parents ayant répondu correctement aux affirmations portant sur les connaissances de l'autisme (N=42 ; Etude Papillons 2012)

Pour améliorer les connaissances de plus de la moitié des parents (53%), il faudrait corriger 4 fausses idées :

- le fait qu'un enfant qui ne parle pas, comprend moins bien qu'un enfant qui parle
- qu'il faille une discipline stricte pour élever un enfant autiste
- que les gènes ne sont pas impliqués dans l'autisme
- qu'une dépression maternelle puisse être à l'origine de l'autisme
- qu'un autisme dans la fratrie ne soit pas un facteur de risque d'autisme pour les enfants à venir

Le Tableau 7 représente les scores de connaissance en fonction de plusieurs facteurs parentaux et de plusieurs facteurs liés à l'enfant

Facteurs **	Oui*	Non*
avoir 2 enfants avec TED (p=0,4640)	n=10 9(6-10)	n=32 6,5(6-9,5)
Vivre en couple (p=0,169)	n=31 8(6-10)	n=11 6(4-9)
être né en France	n=16 6,5(6-9)	n=26 7(6-10)
avoir une activité professionnelle (p=0,32)	n=20 9(6-10)	n=20 7(6-9)
enfant de moins de 7 ans au moment de l'enquête	n=15 7(6-10)	n=25 7(6-10)
scolarisation en milieu ordinaire hors CLIS/ULIS (p=0,0945)	n=24 8,5(6-10)	n=18 6(5-9)
satisfait de la prise en charge éducative (p=0,64)	n=24 6,5(6-9,5)	n=13 9(6-10)
satisfait de la prise en charge médico-sociale (0,069)	n=23 6(4-10)	n=10 9(7-11)
Estimant que l'enseignant a une connaissance bonne à moyenne de l'autisme (p=0,1443)	n=21 6(6-9)	n=15 9(6-11)
Estimant que l'AVS a une connaissance bonne à moyenne de l'autisme (p=0,0227)	n= 17 7(5-9)	n=12 9(6-11)

*médiane (percentile 25 et percentile 75) **p-value du Test de Wilcoxin Mann-Whitney

Tableau 7 : Comparaison du nombre de réponses correctes sur l'autisme entre différents facteurs parentaux et liés à l'enfant (Etude Papillons 2012)

Plus d'un parent sur 2 (25/42) estimait avoir l'impression de ne pas assez ou de trop peu connaître l'autisme. La Figure 9 croise le score de connaissance sur ce TED avec l'appréciation des parents sur leur niveau de connaissance.

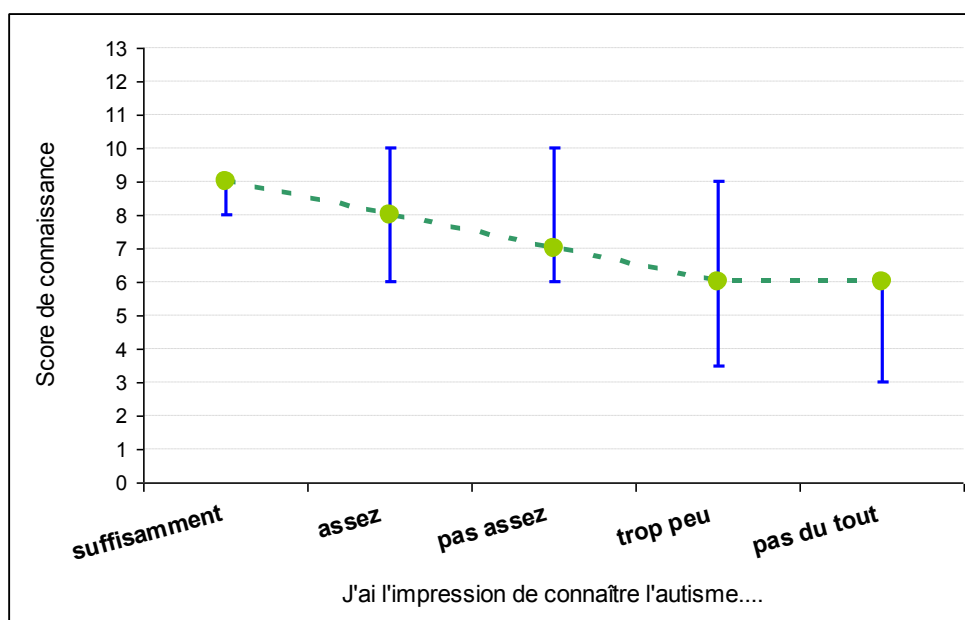


Figure 9 : Score de connaissance (Nombre de réponses correctes sur 13 questions) en fonction de l'appréciation du niveau de sa connaissance sur l'autisme (rond vert = médiane ; barre verticale bleue = intervalle interquartile n=42 ; Etude Papillons 2012)

Les 13 personnes ayant eu une formation spéciale sur l'autisme ont un score de connaissance sur le trouble significativement plus élevé que ceux n'en ayant pas eu (10(7-12) versus 6(5-9) $p=0,0012$). Ils étaient 39 parents sur 42 à estimer que connaître l'autisme pour bien s'occuper de leur enfant était très utile (12) voire essentiel (27).

4.2.4 - La vie scolaire des enfants avec TED de l'étude

La Figure 10 répartit les 29 enfants en fonction de leur lieu de prise en charge éducative.

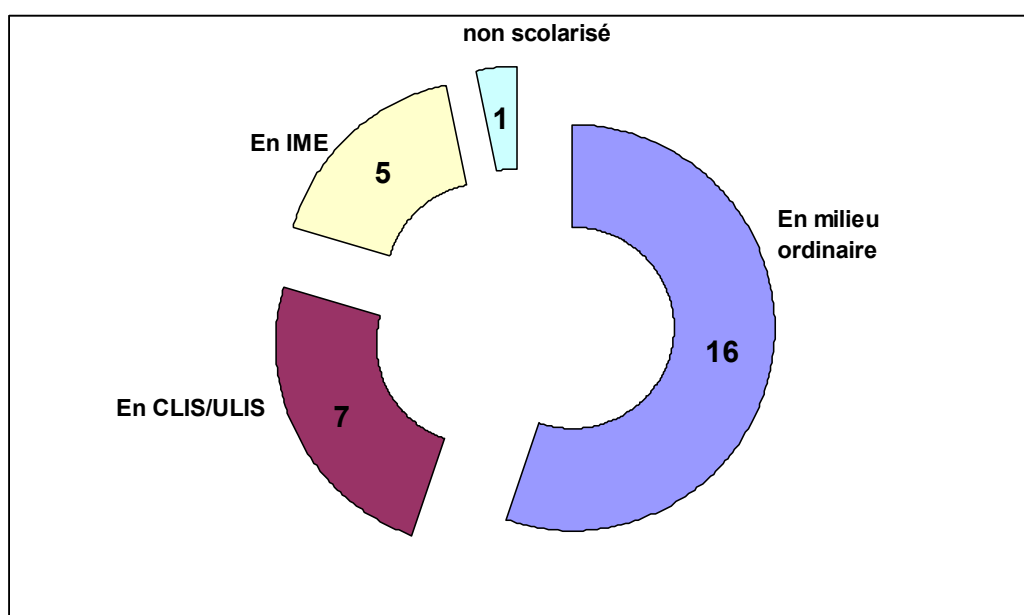


Figure 10 : Lieu de prise en charge éducative des 29 enfants de l'étude (Etude Papillons 2012)

Cette partie du questionnaire concernait 26 enfants et 37 parents. Un enfant n'avait jamais été scolarisé et restait au domicile des parents. Cinq enfants étaient en IME au moment de l'enquête. Les parents de 3 de ces enfants ont tout de même répondu aux questions portant sur les années de scolarisation en milieu ordinaire avant l'arrivée en IME.

D'après la Figure 11, les parents ayant eu ou ayant leur enfant scolarisé en milieu ordinaire hors CLIS ou ULIS étaient insatisfaits de la prise en charge éducative 11 fois sur 26 (43%). Dans le même couple, les pères étaient plus souvent « très satisfaits » (5/11) de la prise en charge éducative de leur enfant en milieu ordinaire ou CLIS/ULIS alors que les mères étaient plus souvent « assez satisfaites » (5/11) de cette même prise en charge.

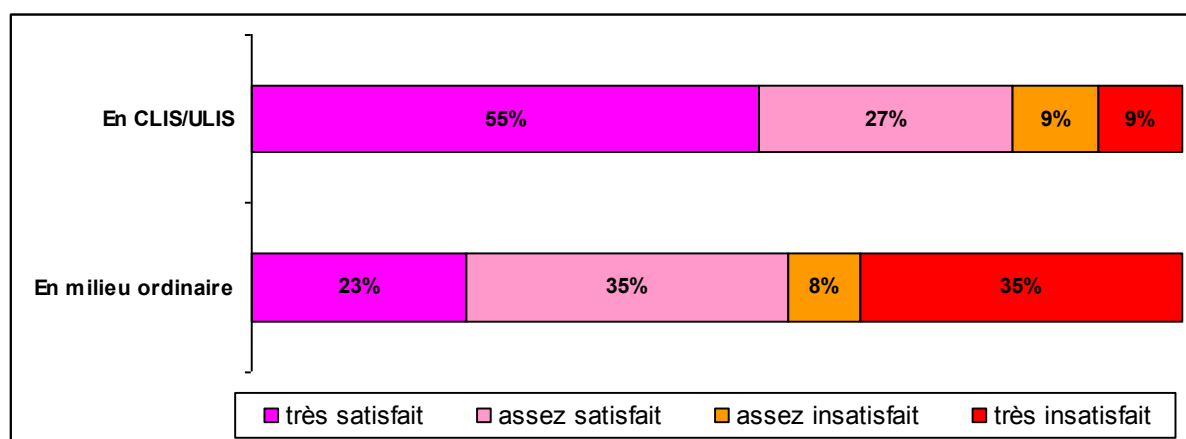


Figure 11: Satisfaction des parents en fonction du lieu de scolarisation de leur enfant (N= 37 ; Etude Papillons 2012)

La majorité des parents discutait souvent (11/37), de temps en temps ou parfois (13/37) du problème de leur enfant avec l'équipe enseignante. Deux parents d'enfants différents n'avaient jamais eu de discussion avec les enseignants au sujet des difficultés de leur enfant et trois parents n'avaient pas encore osé leur en parler. Dans un même couple, les parents discutaient avec le corps enseignant à la même fréquence. Plus des 3 quarts des parents ayant répondu affirmaient savoir ce qui se passait en classe (en particulier, les activités scolaires et les réactions de leur enfant à l'école).

Plus de la moitié des parents pensaient que leur enfant aimait se rendre à l'école (22/37). Huit ont déclaré que l'envie d'aller à l'école de leur enfant était fluctuante et 4, ont dit que leur enfant redoutait ou était stressé par l'école. Un peu moins de la moitié des parents pensaient que les interactions avec les camarades se passaient plutôt bien (18/37). Sept parents savaient que leur enfant restait seul dans un coin sans interaction avec les camarades. Aucun parent n'a signalé des violences verbales ou physiques de la part des autres élèves. Ils étaient 7 sur 37 parents à avouer ne pas savoir comment cela se passait avec les camarades. Un enfant avec TED était volontairement mis à l'écart en raison de ses accès de violence vis-à-vis des autres camarades (« il est puni car il tape »).

Pendant les moments de récréations (questions à réponses multiples), certains parents ont dit ne pas savoir ce qui s'y passait (6/37), et d'autres, que leur enfant aimait y aller (9/37). La plupart (19/31) ont évoqué le fait que leur enfant préférait rester avec l'AVS en classe, préférait lire ou fuir le bruit de la récréation, ou encore rester avec un seul ami à l'écart ou se mettre dans un coin.

La majorité des mères estimait que l'enseignant en milieu ordinaire avait des connaissances sur l'autisme de moyennes à bonnes (15/23) alors que la majorité des pères estimait les connaissances des enseignants comme médiocres voire inexistantes (7/13). Cette différence était maintenue entre les pères

et mères d'un même couple. Les enseignants en CLIS/ULIS avaient de bonnes connaissances sur l'autisme d'après 7 parents sur 8.

Sept parents sur 37 avaient eu de la part des autres parents de l'école soit des remarques désobligeantes devant le trouble de leur enfant, soit des plaintes auprès de l'enseignant (**Figure 12**).

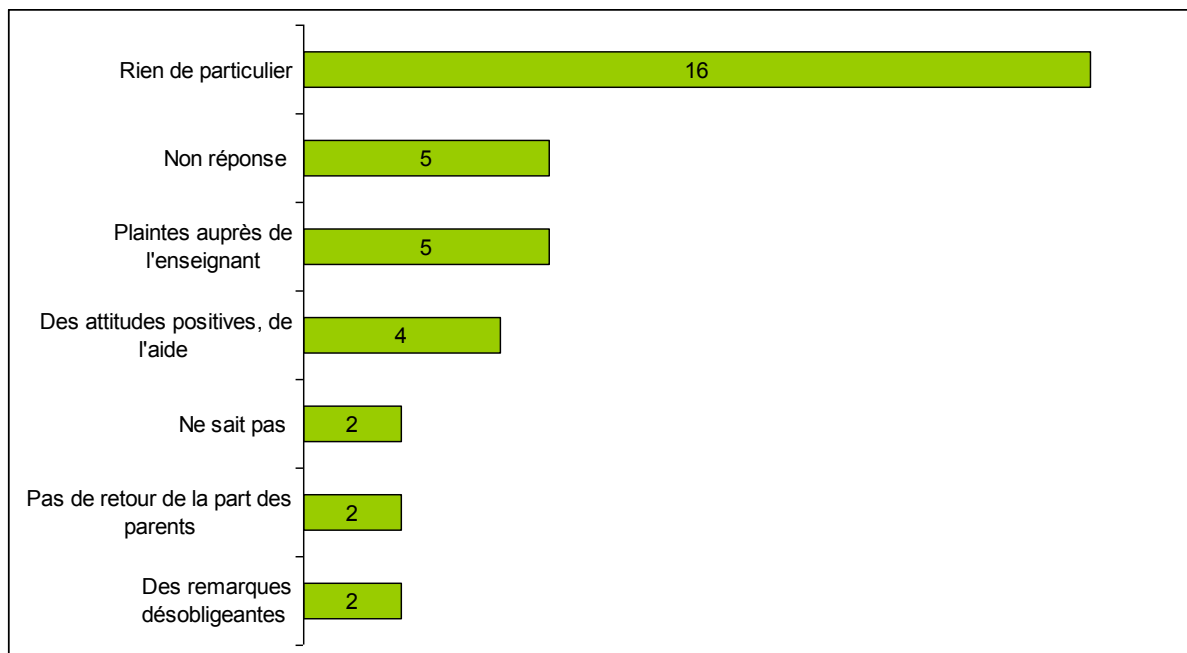


Figure 12: Réponses des 37 parents ayant ou ayant eu leur enfant scolarisé en milieu ordinaire ou CLIS/ULIS à la question : « Vis-à-vis des autres parents des enfants de l'école, le trouble de votre enfant a entraîné... » (Etude Papillons 2012)

Seuls 2 enfants sur 26 n'avaient pas ou n'avaient pas eu d'AVS ou d'EVS au cours de leur scolarisation et 2 étaient en attente d'un accompagnement scolaire par une AVS (figure en annexe 8).

4.2.5 - Scolarisation en milieu ordinaire/CLIS ou ULIS avec une AVS ou EVS.

Cette partie du questionnaire concernait 21 enfants et 31 parents (1 non réponse).

L'âge médian des enfants à partir duquel ils bénéficiaient d'une AVS ou d'une EVS était de 4 ans (IQR 3-4). Il s'agissait du même âge médian en CLIS/ULIS et en milieu ordinaire. Près de la moitié des parents (16/31) estimaient que le délai entre la demande faite pour avoir une AVS ou une EVS et son obtention, au moins 6 mois s'étaient écoulés. Ils étaient 10 à déclarer que ce délai d'obtention était supérieur à un an.

Plus de la moitié des parents (17/31) estimaient que l'AVS ou l'EVS qui accompagnait leur enfant avait des connaissances sur l'autisme de « bonnes à moyennes ». Dans un même couple, les avis des 2 parents n'étaient pas différents (figure en annexe 6).

Plus des 2 tiers des parents ont déclaré que leur enfant avait du changer d'accompagnant (entre 1 et 5 fois) pour le plus souvent des raisons liées à la fin du contrat de l'accompagnant (14 fois sur 21). Vingt-six parents de l'échantillon n'ont pas su préciser la durée du contrat d'une AVS ou d'une EVS. La majorité savait que l'autorisation d'avoir ou pas un accompagnant en classe était donnée par la MDPH (17/37).

La moitié des parents a signalé des périodes de courtes durées sans AVS ou EVS en classe au cours de l'année scolaire. Seize parents sur 31 interagissaient peu ou parfois avec l'accompagnant et 11 sur 31, interagissaient souvent voire tous les jours.

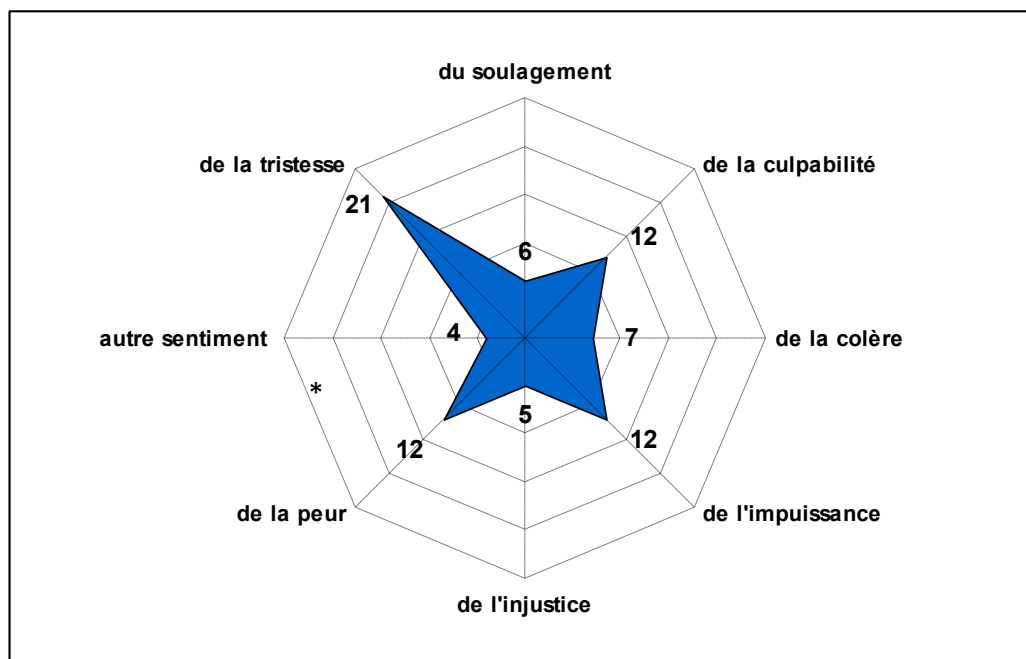
4.2.6 - Les difficultés rencontrées en milieu ordinaire/CLIS ou ULIS.

A la question ouverte portant sur les 2 principales difficultés rencontrées lors du parcours scolaire de leur enfant, les parents ont répondu le plus souvent :

- le manque de structures ou de méthodes éducatives adaptées à leur enfant
- les difficultés pour inscrire leur enfant en milieu ordinaire
- les problèmes de tolérance dans le milieu ordinaire face au handicap
- le manque de connaissances et d'informations des enseignants et directeurs d'école sur l'autisme et les TED
- la difficulté d'avoir une AVS ou EVS formées
- les difficultés d'organisation (déplacements entre les différentes institutions de prise en charge, horaires...)

4.2.7 - Vécu des parents, du jour de l'annonce du diagnostic au jour de l'enquête

La Figure 13 représente les réponses à la question suivante : « Je vais vous citer plusieurs mots qui correspondent à des sentiments. Choisissez en 2 ou 3 qui se rapprochent le plus de ce que vous avez ressenti immédiatement après que l'on vous ait annoncé que votre enfant souffrait d'autisme ou de TED ?



* inquiétude, solitude...

Figure 13: Réponses de 33 parents à la question portant sur les sentiments ressentis après l'annonce du diagnostic de TED ou d'autisme de leur enfant (Etude Papillons 2012)

La majorité des parents a déclaré que la différence de leur enfant était difficile à vivre mais qu'elle leur a aussi permis de rencontrer des gens formidables (Tableau 8). Ces résultats n'étaient pas modifiés par le fait d'avoir 1 ou 2 enfants avec TED dans la famille.

Pensez vous que sa différence...	réponse oui		
	les 42 parents	dans les 13 couples	
		père	mère
soit difficile à vivre	20	4	9
vous isole socialement (on vous évite)	12	3	4
vous permette de faire le tri entre les personnes qui valent le coup d'être connues et celles qui ne valent pas le coup	16	5	3
vous force à vous isoler socialement (vous évitez les autres)	11	2	7
vous fasse rencontrer des gens formidables	33	8	11

Tableau 8 : Réponse « oui » de l'ensemble des parents (n=42), et des pères et mères d'un même couple (n=13) à la question portant sur la différence de leur enfant et les conséquences au niveau des relations sociales. (Etude Papillons 2012)

(Voir Annexe 9: résultats complémentaires)

Près des 3 quarts des parents interrogés, ne se sentaient pas du tout isolés socialement (31/42). La Figure 14 représente le sentiment d'isolement social des pères et mères de l'échantillon.

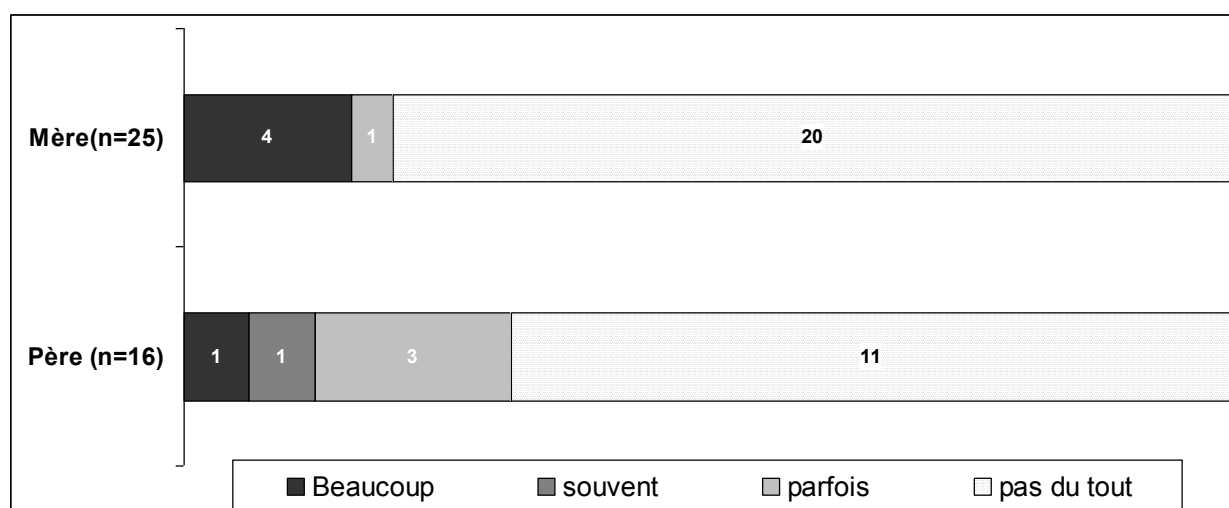


Figure 14 : Réponses des pères et des mères (1 non réponse) à la question : « Aujourd'hui, vous sentez-vous isolé socialement (des amis, de vos connaissances, des collègues...) ? » (N=41 ; Etudes papillons 2012)

La majorité des personnes interrogées connaissait d'autres parents d'enfants avec TED mais ne les fréquentait que rarement (30/42). Ils étaient 10 à ne pas vouloir spécialement échanger avec les autres parents dans la même situation (« *je préfère rencontrer des gens pour me distraire* » « *pas d'intérêt* » « *intéressant au début (...) maintenant que c'est balisé ça m'intéresse moins* »).

Le Tableau 9 synthétise les mots cités par les parents pour décrire leur vécu face au parcours de leur enfant (un parent n'a pas compris et 1 n'a pas répondu). Les mots choisis (entre 2 et 5 par parent) ont été regroupés en 4 thématiques, 12 catégories et dichotomisés en thème positif et négatif. Le premier mot choisi par les parents se rapportait 1 fois sur 2 à un thème négatif. Le dernier mot, 22 fois sur 40 correspondait à un thème positif.

VECU DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

thème positif

thème négatif

Acceptation (14 mots) <i>"acceptation" "différence" "soulagement"</i> <i>"vivre avec" ...</i>	Refus (10 mots) <i>"anormal" "culpabilité" "injustice" "mal pris" "rejet" « pas ma faute »...</i>
--	---

VECU AU QUOTIDIEN

thème positif

thème négatif

Pugnacité (19 mots) <i>"acharnement" "attention" "combattant" "courage"</i> <i>"force" "endurance" "mobilisation" "pugnacité"</i> <i>"volonté" "envie de battre"...</i>	Eprouvant (15 mots) <i>"difficile" "chaotique" "éprouvant" "fatigue"</i> <i>"stress"...</i>
Attachement (17 mots) <i>"amour" "admiration" "attachement" "empathie"</i> <i>"heureux" "sentiment" "tendresse"...</i>	Tristesse (8 mots) <i>"tristesse", "désespérant", "dépression"...</i>
Bénéfice personnel (9 mots) <i>"a grandi à travers lui" "expérience positive" "bonne chose" "donne de l'énergie" "structurant"...</i>	
Adaptation au changement (8 mots) <i>"adaptation"</i> <i>"organisation" "décodage" "reformatage"...</i>	

PERCEPTION DE L'ENVIRONNEMENT EXTERIEUR

thème positif

thème négatif

Soutien social (2 mots) <i>"solidarité" "tolérance"</i>	Incompréhension sociale (22 mots) <i>"solitudes", "déception" "incompréhension"</i> <i>"moqueries" "intolérance" "isolement" "il n'y a que nous" "manque de soutien" "manque d'écoute" "marre de se justifier"...</i>
---	--

PROJECTION VERS L'AVENIR

thème positif

thème négatif

Espoir (11 mots) <i>"amélioration" "progrès" "espoir"</i> <i>"foi"...</i>	Crainte de l'avenir (23 mots) <i>"angoisse" "avenir?" "demain?"</i> <i>"inquiétude" "manque de structure"</i> <i>"manque de personnel compétent" "pense à déménager" "peur de la suite" "quand on ne sera plus là?" "que faire?"</i>
--	--

Tableau 9 : Analyse qualitative des réponses de 40 parents à la question « Pouvez vous me donner 5 mots décrivant le vécu que vous avez, face au parcours de votre enfant ? ». Les chiffres entre parenthèses correspondent au nombre de mots différents évoqués par les participants dans la catégorie ; les mots entre guillemets sont un échantillon des mots évoqués par les parents pour chaque catégorie (Question ouverte- Etudes Papillons 2012)

4.2.8 - Le coping mesuré par l'échelle WCC-R : stratégies d'ajustement et de réactions des parents face à leur vie depuis les premières inquiétudes pour leur enfant.

Les scores pour chaque type de coping calculé en respectant la méthodologie, ont été mis secondairement sur le même dénominateur (score sur 30) pour faciliter la lecture des résultats. La moyenne et les écart-types des sous-scores par type de coping sont donnés dans le Tableau 10.

Coping centré...	n=40	En couple		père n=14	mère n=26	dans un même couple	
		Non (n=11)	Oui (n=29)			père n=11	mère n=13
sur le problème * (efforts, plan d'attaque, se battre...)	23(4,2)	22,6(4,7)	23,9(2,4)	22,6(4,4)	23,2(4,2)	23(4,3)	22,2(4,9)
sur l'émotion* (éviter, culpabilité, souhaiter changer, espérer un miracle...)	18,7(5)	18,4(4,8)	19,5(5,9)	19,1(4)	18,5(4,6)	19,8(3,1)	18,4(4,3)
sur la recherche de soutien social *(soutien informatif, matériel, émotionnel...)	21,8(5,2)	21,7(4,3)	22,1(7,2)	21,5(4,8)	21,9(5,5)	21,7(4,8)	21,8(4,1)

* moyenne (écart-type) sur 30

Tableau 10: Moyenne (écart-type) des sous-scores de coping sur l'échantillon total, chez les parents en couple ou pas, chez les mères et les pères de l'échantillon et dans un même couple (Etude Papillon 2012)

(Voir annexe 10 : Moyenne des sous-scores de coping en fonction de facteurs parentaux et de caractéristiques de l'enfant)

4.3 - Retour des Enquêteurs

D'après les cinq enquêteurs ayant participé au recueil des données, l'accueil de l'enquête auprès des parents ayant accepté de participer a été positif dans la majorité des cas. « *Les parents ont envie de parler* » d'après une enquêtrice. « *C'est toujours avec plaisir que je réponds à ce genre de sondage* » selon une mère interrogée.

Les enquêteurs ont souligné le fait que les entretiens n'étaient pas toujours faciles à mener du fait de:

- de la tournure de certaines questions
- de la longueur du questionnaire (parfois 2 heures avec la mère, et 2 heures avec le père successivement dans la même journée)
- de la difficulté pour les parents d'évoquer des moments douloureux ou angoissants. « *Certaines questions étaient difficiles* » d'après une mère.
- des histoires de vie souvent complexes et sinueuses difficiles à synthétiser ou à faire retranscrire dans un questionnaire essentiellement quantitatif.

5 - Discussion

5.1 - Les limites de l'enquête

Cette étude n'avait pas d'objectif en terme de nombre de participants. Il s'agissait d'une étude pilote dans la région à visée uniquement descriptive afin d'aboutir à la mise en place d'interventions locales de santé publique. Il n'en reste pas moins que l'interprétation des résultats (et leur généralisation) se révèle être limitée par la **petite taille de l'échantillon et par son manque probable de représentativité** (face à l'ensemble des enfants ayant des TED en Guyane). Il n'y a à priori aucune raison de croire que la prévalence des TED en Guyane soit plus faible que celle des autres régions de France voire que celles des autres pays (17). L'hypothèse d'un manque de dépistage et/ou d'une forte stigmatisation de l'autisme semblerait plus crédible pour expliquer la faible taille de l'échantillon d'étude (13). Le manque de données ne peut pas permettre de conclure avec certitude à une non représentativité de la population, mais le mode de recrutement peut supposer que ce soit le cas. En effet, les participants n'ont été recrutés que par le biais des structures médico-éducatives basées sur l'île de Cayenne. Les résultats de cette étude ne pourront donc pas être généralisés à l'ensemble des enfants autistes de Guyane du fait du manque d'informations sur les profils non scolarisés, non diagnostiqués, non pris en charge ou perdus de vue. Il est toutefois prévu de poursuivre cette enquête dès le mois d'octobre, en essayant de réfléchir avec les partenaires aux moyens d'améliorer le recrutement et d'avoir un échantillon plus hétérogène de parents.

De plus, sur la cinquantaine d'enfants connus par le rectorat, l'IME ou les structures médicales, certaines familles ou certains parents n'ont pas souhaité participer à l'enquête sans que soient recueillies les raisons de leurs refus (**pas de questionnaires de refus**). Les refus pourraient entraîner un biais si la non-réponse se trouve être en rapport avec le trouble de leurs enfants, leur acceptation vis-à-vis du diagnostic, la qualité de la prise en charge, leur satisfaction vis-à-vis du parcours de leur enfant... Le taux médian de refus de participer a été estimé à 10% (de 0% à 29,4%) dans les études de prévalence sur l'autisme (17). Le taux de réponse dans l'enquête auprès des familles du Professeur Bagdhadli était de 40,8% (216 sur 530 questionnaires envoyés) sans information sur les motivations du refus ou sur les profils des parents n'ayant pas répondu (18).

Le choix méthodologique d'avoir recours à un **questionnaire essentiellement quantitatif** présente également des limites quant à la précision des trajectoires et des vécus. Les questions fermées n'ont certainement pas permis de rendre compte avec fidélité les histoires de vie de chaque participant. Certaines observations manqueront également d'explications par absence d'un complément d'informations qualitatives. En contrepartie, le mode de recueil utilisé a permis d'être le plus objectif possible et de ne pas laisser la place à des interprétations subjectives pouvant être contestées. Il a été également choisi de rester dans le domaine de compétences du CIC-EC Antilles-Guyane qui n'a pas encore développé d'expertise dans le champ des analyses qualitatives. Il est toutefois envisagé de compléter cette enquête par des techniques de « **focus group** » (avec l'appui de partenaires) afin de recueillir plus précisément les points positifs, les difficultés et les propositions des familles face au parcours de leur enfant (19).

D'autre part, travailler sur la trajectoire des enfants à travers les mots des parents est de facto une image déformée de la réalité par **les biais de mémorisation** et la subjectivité des participants. Ce choix était volontaire et répondait aux objectifs fixés par cette étude. Il sera toutefois intéressant et complémentaire de confronter ces résultats avec ceux d'autres études portant sur d'autres points de vue comme celui des AVS, des enseignants, des professionnels, des médecins généralistes...

Malgré tout, ces premières données ont le mérite d'exister et même biaisées et incomplètes, elles peuvent servir de **bases de discussion**, de point de départ pour initier de nouvelles études épidémiologiques, pour proposer des mesures et pour suivre les effets des actions entreprises dans le

champ de l'autisme en Guyane.

5.2 - Les doutes, l'attente, l'annonce du diagnostic

Les caractéristiques épidémiologiques des 29 enfants avec TED de l'étude présentaient des différences avec celles avancées dans la littérature. Il y avait 2,5 fois plus de garçons que de filles alors que le sexe ratio rapporté dans les études de prévalence (3,17), était en moyenne de 4,3, allant de 1,3 (20) à plus de 16 (21).

Bien qu'un âge paternel de plus de 40 ans et un âge maternel de plus de 35 ans aient été avancés comme facteur de risque significatif de survenue d'un enfant autiste (22), 67% des mères de l'étude n'avaient pas plus de 35 ans et 60% des pères avaient moins de 40 ans à la naissance de leur enfant. Aucune hypothèse explicative ne pouvait être avancée devant le constat de ces différences étant donné le manque de représentativité de l'échantillon.

Conformément aux autres études dans la littérature, la plupart des parents interrogés reconnaissaient les premiers signes du trouble de leur enfant dans le cours de la seconde année. Les premières inquiétudes des parents apparaissaient en moyenne lorsque l'enfant avait atteint l'âge de 23 mois (médiane de 2 ans) légèrement plus élevé que dans la littérature, généralement autour de 18 mois (23-25).

Ce sont les troubles du langage (absence, retard, stagnation...) qui ont inquiété en premier lieu les parents de l'étude, les mères comme les pères. Bien que ce trouble ne soit pas spécifique au spectre autistique, d'autres études ont fait le même constat (26,27). Ces résultats pourraient s'expliquer par :

- l'importance du langage dans la communication
- l'idée erronée qu'un enfant qui parle bien, comprend plus de choses qu'un enfant qui ne parle pas (64% des parents le pensaient)
- le fait que le trouble de la parole passe rarement inaperçu et peut rapidement avoir des conséquences sociales.

Les troubles du comportement stéréotypés avaient été plus souvent l'objet d'inquiétudes chez les mères, que chez les pères interrogés (42% versus 25%). Il s'agissait de la deuxième source d'inquiétudes en terme de fréquence dans l'enquête avant les troubles du développement social. Dans d'autres études, la pauvreté de la communication sociale se positionnait avant les problèmes de comportement (28,29). Il est intéressant de constater que les troubles plus spécifiques de l'autisme ne soient pas les premiers signes qui inquiètent le plus souvent les parents (24,30).

Le fait que l'enfant avec TSA ne soit pas le premier de la fratrie a été évoqué comme facteur de précocité de l'âge de début des inquiétudes par les parents (24). L'hypothèse de l'expérience antérieure de parentalité n'était pas confirmée dans cette étude. De plus, l'âge de début des inquiétudes parentales était plus précoce pour les filles que les garçons sans que la différence ne soit significative (moyenne de 1,95 (+/- 1) versus 2,1(+/-1,35)). (24).

Le délai minimum entre les premières inquiétudes et l'annonce du diagnostic (confirmé ou pas) a été quantifié entre un an et trois ans pour la moitié des parents, avec un diagnostic qui est pour la première fois évoqué par un professionnel entre trois et cinq ans pour 50% de l'échantillon. Cette période d'« errance diagnostique » n'était pas due au retard des parents à confier leurs inquiétudes à un professionnel (les parents consultaient dans un délai de moins de six mois pour la plupart (24). Cette période de doute, source de détresse (31) était considérée comme longue voire très longue par 64% des parents ayant répondu. Certains parents ont évoqué le fait que les professionnels « n'osaient pas parler d'autisme » ou qu'ils ne les avaient pas pris au sérieux.

Ce vécu a été retrouvé dans d'autres études (24,32). Ce délai pouvait s'expliquer en Guyane, par le manque de structures en mesure de poser le diagnostic, le manque de professionnels disponibles dans ces structures (délais variables des rendez-vous entre la demande et le premier rendez vous pour le bilan), la complexité du diagnostic (plus de 12h de consultations au CRA pour confirmer le diagnostic),

l'existence de controverse sur les fondements de l'autisme (1) et le manque d'outils validés pour poser un diagnostic avant trois ans. Se pose alors la question d'avancer un diagnostic fiable avant trois ans. Il semblerait que le diagnostic posé entre deux et trois ans reste stable après la troisième année. Ce qui ne semble pas être le cas pour des annonces faites avant la deuxième année (33,34)

Lorsque l'on observe le vécu par les parents des différentes trajectoires diagnostiques, on constate que pour la majorité des parents (25/40), d'autres diagnostics ont été évoqués avant celui de TED ou d'autisme en particulier ceux liés à un problème ORL, à des pathologies psychiatriques, à des retards psychomoteurs.... Le diagnostic de retard mental était souvent évoqué en première ligne masquant les signes du spectre autistique (24). Le diagnostic de psychose infantile ou de troubles lié à un comportement maternel inapproprié, avait marqué l'esprit de certaines mères de l'enquête. Les nouvelles recommandations de l'HAS et le recours à la formation médicale continue devraient gommer dans l'avenir l'évocation de ce diagnostic, vécu douloureusement par les familles (3).

L'HAS préconise un diagnostic le plus précoce possible afin d'augmenter les chances pour l'enfant. La Guyane devant le manque de professionnels intervenant dans le champ de l'autisme doit compter sur l'aide des médecins généralistes et des médecins de PMI (premiers professionnels consultés dans l'étude (24) pour dépister et orienter vers des structures spécialisées. Une information et une formation sur le sujet doivent être dispensées aux professionnels non spécialistes de première ligne. Le problème qui risque de se poser et qui doit être anticipé est l'augmentation du nombre de suspicion d'autisme et donc l'augmentation du nombre de bilans multidisciplinaires à faire par les spécialistes. Les conséquences à craindre sont une augmentation du délai d'attente avant le diagnostic mais aussi une augmentation des délais de prise en charge.

Dans l'étude les circonstances de l'annonce du diagnostic s'étaient faites pour la plupart sans soutien psychologique et sans information alors que la majorité des parents ressentait le besoin d'une écoute, d'une information et de conseils sur l'autisme. La difficulté des parents à entendre comme celles des professionnels à annoncer un trouble que l'enfant dans l'état actuel des connaissances portera à vie et autour duquel plane plus de mystères que de certitudes (1) (notamment concernant ses origines et l'efficacité de ses prises en charge), peut être facile à comprendre. Il semblerait essentiel de préparer les 2 parties à cette éventualité au même titre que l'annonce d'autres pathologies chroniques ou incurables.

5.3 - La connaissance de l'autisme, une clé pour aider plus efficacement

Dans la littérature, de nombreux facteurs socio-économiques ou liés aux troubles de l'enfant ont été testés pour expliquer le bien-être des familles, les stratégies adaptées de « faire face », le stress parental mais peu d'études se sont penchées sur le niveau de connaissance des parents sur l'autisme (8). Dans cette enquête, un bon niveau d'informations et de connaissances sur le trouble de leur enfant semblait influencer (sans lien statistiquement significatif) la vision et l'appréciation de la prise en charge globale de leur enfant.

En effet, les participants ayant **un nombre plus important de réponses correctes** sur les items de connaissance :

- étaient **le plus souvent moins satisfaits de la prise en charge éducative et/ou médico-sociale** de leur enfant (médiane de 9 réponses correctes versus 6,5 pour les personnes plus satisfaites de la prise en charge scolaire ; médiane de 9 réponses correctes versus 6 pour les personnes plus satisfaites de la prise en charge médicale ($p=0,069$))

- estimaient **majoritairement que l'enseignant et/ou l'AVS avaient des connaissances médiocres voire inexistantes** (médiane de 9 réponses correctes versus 6 pour les personnes estimant comme moyennes à bonnes les connaissances des enseignants ; médiane de 9 réponses correctes versus 7 pour les personnes estimant comme moyennes à bonnes les connaissances des AVS ($p=0,0227$))

- développaient des **stratégies de « faire face » plus adaptées et efficaces** basées sur la résolution du problème (score de coping centré sur le problème plus élevé ; moyenne de 23,8 versus 21,8 pour les parents ayant un score de connaissance inférieur à 7 /13).

Ces résultats présentent des intérêts pratiques. Des mesures simples et peu coûteuses pourraient être envisagées afin d'améliorer les connaissances des parents en particulier sur les quatre items les moins bien connus (implication des gènes, autisme dans la fratrie comme facteur de risque, les idées erronées que la dépression de la mère puisse être une cause d'autisme ou qu'une discipline autoritaire puisse aider un enfant autiste). Ce gain de connaissances a été avancé comme un facteur influençant positivement l'ajustement psychologique et l'efficacité des parents face aux particularités de leur enfant (« parenting self efficacy » 35). De plus, améliorer la connaissance sur l'autisme entraînerait une exigence plus importante face à la prise en charge de leur enfant et l'envie d'y être associée. L'HAS préconise depuis mars 2012 d'impliquer la famille dans la prise en charge (4), facteur démontré comme déterminant sur les progrès de l'enfant (36-38). Les familles au contact de leur enfant au quotidien, revendiquent le droit d'être un partenaire actif dans les prises de décisions (2). Dans l'étude, les parents estimaient très bien leur niveau de connaissances, qui était le plus souvent faible et ils ont clairement exprimé le besoin de mieux comprendre pour mieux aider leur enfant (93% des parents interrogés). Le recours à des formations spéciales sur ce TED a montré son efficacité sur l'augmentation des connaissances des parents (différence significative du niveau du score entre ceux ayant suivi une formation et ceux n'en ayant pas suivie). Les mêmes conclusions ont été avancées dans la littérature ; des études ont montré l'impact positif des formations auprès des parents sur leur santé mentale, sur la compréhension des difficultés de leur enfant, sur les interactions entre parents et enfants, et sur les progrès des enfants dans les domaines des interactions sociales et de la communication (39).

D'autre part, si les parents connaissant mieux l'autisme, portaient un regard plus sévère sur les connaissances du corps enseignant ou médical concernant les TED, la nécessité de formation va donc au delà de la famille et pourrait donc être bénéfiques à l'ensemble des personnes intervenant auprès de ces enfants.

5.4 - Les difficultés dans l'accompagnement éducatif

Le questionnaire a été majoritairement passé à des enfants inscrits ou ayant été inscrits en milieu ordinaire ou en CLIS/ULIS (26/29 enfants) et bénéficiant ou ayant bénéficié d'un accompagnement personnalisé par une AVS ou EVS (22/29). La loi du 11 Février 2005 en matière d'insertion des personnes handicapées, a donc été majoritairement appliquée pour ces 29 enfants de l'étude comme dans l'étude faite dans le cadre de la mesure 28 du plan autisme 2008-2010 (18). Il n'est toutefois pas possible de généraliser à l'ensemble des enfants avec TED en Guyane.

Pour plus de la moitié des parents, la prise en charge était considérée comme satisfaisante (particulièrement en CLIS ou ULIS), les connaissances des encadrants comme moyennes à bonnes (probablement conditionnées par le niveau de connaissance des parents sur la maladie) et le fait d'aller à l'école comme apprécié par leur enfant. La majorité des parents interagissait régulièrement avec les enseignants (65% versus 81% dans l'étude menée dans d'autres régions de France (18) comme avec les AVS/EVS. Certains des participants ont parlé de réunions mensuelles entre enseignant, AVS/EVS et parents.

Au-delà de ce bilan positif, il persiste des faiblesses et des attentes de la part des parents. La place du qualitatif a dans ce contexte tout son intérêt car il permet de mieux préciser les difficultés et les besoins des familles.

Tout d'abord, on se rend compte que si la majorité des parents pensait que leur enfant avait envie de se rendre à l'école, les interactions avec les camarades ou les moments de récréations étaient soit moins

bien connus par les parents (7/37 pour les camarades et 6/37 pour les moments de récréations) soit moins bien vécus par leur enfant (19/31 pour les récréations). Beaucoup de parents ont évoqué le fait que leur enfant restait « *dans un coin* », « *seul ou avec un copain* » ou « *à lire avec l'AVS* ». Ces témoignages se justifiaient par les difficultés connues d'interactions sociales, de communication des enfants autistes et de leurs perceptions sensorielles parfois amplifiées, déclencheurs de troubles du comportement (« *il est puni car il tape* » « *il fuit le bruit* »). L'intolérance aux bruits ou plus généralement les troubles de la modulation sensorielle observés dans l'autisme, peuvent permettre de mieux comprendre les raisons des comportements non appropriés face aux stimulations de l'environnement en particulier dans la cour de récréation (40). Un retrait au calme de certains enfants lors des moments de pause à l'école pourrait être expliqué aux parents, aux camarades, aux enseignants (...) et pourrait se révéler bénéfique.

Une seconde nuance à apporter aux résultats porte sur les détails de l'obtention et le maintien auprès de l'élève d'une auxiliaire de vie scolaire. Au-delà du fait que la majorité des enfants bénéficiait de cet accompagnement, certains parents ont souligné les difficultés des démarches administratives liées à son obtention. Il a été également avancé comme principale raison au changement d'AVS ou d'EVS des fins de contrat ou des contraintes liées au contrat. Ces points négatifs ont également été mentionnés par les parents interrogés dans l'étude du Professeur Bagdhadi (18) : précarité des contrats, formations insuffisantes, délais d'attente trop importants avant l'obtention... Il serait peut-être intéressant de savoir avec plus de finesse comment est perçu le changement d'AVS/EVS par les enfants et les parents, et l'impact que cela peut avoir sur les progrès des enfants.

Une dernière nuance, à apporter à ces résultats, serait le manque de tolérance face au handicap et le peu d'informations reçues sur l'autisme en milieu ordinaire. Des difficultés relationnelles ont été évoquées entre les parents et les enseignants/AVS/EVS/directeurs d'école. La réticence des chefs d'établissement à inscrire l'enfant dans l'établissement a été citée par quelques parents. Dans le sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en maternelle, primaire et collège réalisé par le CSA (41), 64% des directeurs d'école considéraient comme important mais pas prioritaire le fait de faire progresser la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire.

5.5 - Les caractéristiques parentales

Cette enquête a porté sur le vécu de 42 parents majoritairement des mères (62% versus 63% dans l'étude 18) et principalement en couple (70% versus 79% dans l'étude 18). Les caractéristiques parentales des études publiées auprès des familles des enfants avec TED étaient souvent similaires à l'étude menée en Guyane :

- **un taux de réponse maternelle supérieur à celui des pères** (18,42,43). La parole des pères semblait donc plus difficile à recueillir. Le vécu -sans qu'un lien statistique puisse être démontré dans cette enquête- n'avait pas tout à fait été le même pour les pères et pour les mères constituant les 13 couples. La différence de leur enfant était considérée comme plus difficile à vivre par les mères (9/13 mères versus 4/13 pères) et entraînait plus souvent un retrait social (7/13 mères versus 2/13 pères). De plus, au sein d'un même couple, les mères avaient noté plus de signes d'inquiétudes pré- diagnostiques que les pères d'un même couple. Des hypothèses ont été avancées pour expliquer ces différences en particulier le fait que les mères passent plus de temps avec leur enfant (42) et qu'elles soient plus impliquées dans leur éducation (14). Comme dans d'autres études (43,44), les mères avaient tendance à modifier leur situation professionnelle à l'inverse des pères de famille (sur les 13 couples, 8 mères avaient diminué leur temps de travail voire arrêté de travailler depuis l'annonce de TED chez leur enfant alors que 11 pères sur 13 n'avaient rien changé).

- **un taux de réponse plus important des parents en couple** (18, 43). Les mères éduquant seules, leur

enfant avec TSA avaient montré plus de troubles dépressifs que celles vivant avec un partenaire et ce indépendamment d'autres facteurs socio-économiques (45). Aucun des parents ne vivant plus en couple au moment de l'enquête, n'avait évoqué comme motivation de séparation, le fait d'avoir un enfant avec TED. Et pourtant, la fréquence de divorce a été décrite comme plus fréquente dans les couples ayant un enfant avec TED (46). De même, la satisfaction conjugale était moins bonne chez les couples avec un enfant ayant un TSA que chez ceux ayant un enfant au développement typique (47).

Dans cette étude, un quart des parents avait deux enfants autistes. Aucune différence notable n'avait été constatée sur le vécu en particulier social des familles ayant deux enfants avec TED par rapport à celles n'en ayant qu'un. Il est à noter que 9 parents sur les 10 (ayant deux enfants avec TED) vivaient en couple. Une enquête complémentaire a été menée chez ces familles, les données sont en cours d'analyse.

5.6 - L'épuisement des familles, le besoin d'un répit

Le vécu de l'annonce du diagnostic était teinté de tristesse pour 21 parents de peur, d'impuissance et de culpabilité pour 12 des 33 parents. Certains auteurs ont parlé de « sidération psychique » marquant un avant et un après l'annonce (48). Suite à la période pré- diagnostique de doutes et d'interrogations, était venu le moment de l'annonce qui pour peu de parents (6/33) avait été considéré comme un soulagement. Pour certains parents, l'acceptation du diagnostic semblait ne pas avoir eu lieu et les mots comme « rejet, injustice, culpabilité, anormal » persistaient au moment de l'enquête. Les stratégies d'ajustements des parents pouvaient être centrées sur les émotions ressenties dites « défensives » sources plus importantes d'anxiété et de distorsion dans l'évaluation de la situation (48). Toutefois, la majorité des parents avait eu recours à un « coping » plus centré sur le problème (efforts, plans d'action, se battre,..) d'après les résultats de cette enquête.

Les événements de vie n'ont pas tous le même impact sur les individus. Ce n'est pas leur intensité, leur fréquence ni même leur gravité qui sont stressantes en soi, mais leur retentissement émotionnel, leur signification pour un individu en particulier. C'est en ce sens que la notion de « stress perçu » semble plus intéressante à analyser que la nature de l'événement stressant (49). En effet, une personne ne subit pas passivement le stress, elle essaie d'y faire face, d'annuler ou de réduire l'impact émotionnel de l'événement aversif. On parle alors de « stratégies d'ajustement » de « coping » (50), de mécanismes choisis par l'individu pour s'adapter ou se défendre. Ces mécanismes peuvent être classés de différentes manières selon les instruments de mesure choisis. Le WCC-R permet de comprendre quelles stratégies les parents ont adoptées parmi 3 : celles centrées sur le problème, celles centrées sur les émotions ou celles sur la recherche de soutien social. Dans cette enquête, le sous-score WCC-R centré sur le problème, dans cette enquête, avait la valeur la plus haute par rapport aux deux autres stratégies d'ajustement face au stress. De plus, de nombreux parents ont parlé de pugnacité -« *c'est le parcours du combattant* »- pour définir leur vécu face au parcours de leur enfant (18). Ces résultats vont dans le sens d'autres études réalisées avec la même échelle de mesure (48,51).

En contre partie, comme une conséquence à cette « attention » de chaque instant, on note l'épuisement des familles. Les parents ont souvent parlé d'« épuisement », de situation « éprouvante ». Ce sentiment pourrait être renforcé par le sentiment d'incompréhension sociale du handicap qui a été évoqué dans les questions ouvertes posées aux parents sans être retrouvé dans les questions fermées (31 sur 42 ne se sentaient pas du tout isolés socialement et 33 sur 42 trouvaient que la différence de leur enfant leur permettait de rencontrer des gens formidables). La recherche de soutien social de l'échelle WCC-R avec un score souvent entre celui du coping centré sur l'émotion et celui du coping centré sur le problème, semblait tenir une place importante pour les familles. La majorité ressentait le besoin de discuter avec d'autres parents qui se trouvaient dans la même situation qu'eux. Certains parents ont dit avoir eu des

remarques désobligeantes voire des plaintes d'autres parents d'élèves à l'école portant sur les particularités comportementales de leur enfant (7/37).

Si l'impact social avait donc une répercussion variable sur le vécu des parents (« marre de se justifier » « manque d'écoute » mais parfois « solidarité »), la majorité des parents ne souhaitait pas s'isoler et cherchait au contraire le soutien social (51).

Si les parents ont parlé d'« espoir », de « progrès », la plupart ont exprimé leur inquiétude face à l'avenir pour leur enfant, inquiétude lorsqu'ils ne seront plus là, inquiétude devant le manque de professionnels ou le manque de structures, existants en Guyane. Certains pensent à quitter la Guyane pour offrir plus de chances à leur enfant en terme de prise en charge médico-éducative .

Les stratégies évoquées comme plus adaptées que les autres dans certaines études, étaient celles centrées sur le problème, sur la recherche de soutien, l'adaptation (« positive reframing »), le contrôle des émotions et la recherche du compromis. (52).

Quelle que soit la stratégie choisie par les parents pour faire face au quotidien stressant, le vécu qui semblait dominer chez les parents interrogés était la fatigue (se battre, se justifier, s'angoisser pour l'avenir). Certains auteurs proposent des « accueils temporaires ou des séjours de rupture » pour que les parents puissent investir du temps dans leur vie personnelle (43). Les associations de parents jouent ici un rôle important pour permettre aux parents de souffler, de partager, de se soutenir. Ce renforcement social, demandé par les familles (2) pourrait avoir un effet bénéfique sur le bien-être parental et donc par « effets transactionnels » (6) sur celui de leur enfant. L'efficacité des stratégies de faire face des parents augmentait chez les parents qui recevaient régulièrement un soutien social (53).

6 - Conclusion

L'enquête menée auprès des parents guyanais ayant un enfant présentant un autisme ou TED va se poursuivre dans les mois qui viennent. Ces premiers résultats ont montré les difficultés de recueillir le vécu des parents -en particulier celui des pères- face à l'autisme de leur enfant. Mais ils ont également montré leur intérêt dans la compréhension des besoins parentaux. Limitée par la méthodologie quantitative et par le manque de puissance, l'interprétation des résultats est à faire avec précaution sans pour autant occulter son importance. Des études complémentaires sont à faire et pourront tenir compte de ces résultats comme expérience préliminaire. Les leçons pourront être tirées par l'ensemble des partenaires sur les points positifs et négatifs de la méthodologie afin d'adapter au plus près des besoins, le questionnaire et les modalités de recrutement. Cette enquête a eu une première victoire : celle de réunir tous les acteurs autour d'une même table.

Pour conclure ce travail, nous présentons deux tableaux de synthèse. Le premier porte sur les mesures prises à court terme, conséquences immédiates de l'enquête ; le second tableau porte sur quelques unes des recommandations et axes de réflexion à proposer aux partenaires en réponse aux résultats de l'étude.

1. Présentations orales et table ronde	<ul style="list-style-type: none"> - Présenter et discuter des résultats de cette enquête avec l'ensemble des partenaires de l'étude - confronter les résultats avec ceux des autres enquêtes sur les enseignants et sur les AVS/EVS - organiser une restitution auprès des parents et de leurs enfants, en présence des partenaires - organiser des tables rondes au cours desquelles il sera possible de discuter, critiquer, proposer des recommandations par rapport aux résultats
2. validation et diffusion du rapport écrit	<ul style="list-style-type: none"> - validation du rapport de l'enquête par les partenaires - diffusion large du rapport validé - diffusion et présentation aux décideurs (président du Conseil Général et médecin chef des centres de PMI, directeurs de l'ARS, recteurs et inspecteurs de l'Education Nationale, président du syndicat des médecins libéraux)
3. Focus group	<ul style="list-style-type: none"> - créer un partenariat avec des équipes compétentes et intéressées dans ce domaine - mettre en place la méthodologie des focus group avec les partenaires et les acteurs sur le terrain
4. Evaluation et poursuite de l'enquête	<ul style="list-style-type: none"> - organiser des séances de travail avec les partenaires pour comprendre et corriger les défauts ou difficultés rencontrées au cours de cette première étude - réfléchir en particulier aux moyens d'améliorer le recrutement et le questionnaire - poursuivre le recueil des données

Tableau 11: Principales mesures à court terme suite à l'enquête sur la trajectoire des enfants avec TED en Guyane et le vécu de leurs parents

Résultats principaux	Propositions de réflexions/recommandations
Manque de données précises sur les méthodes médico-éducatives menées en Guyane	<ul style="list-style-type: none"> -Envisager de mener une étude observationnelle auprès des structures et des professionnels avec pour objectif le recensement des interventions proposées aux enfants avec TED -Faire une évaluation des pratiques professionnelles

	<p>dans les secteurs de pédopsychiatrie avec un référentiel basé sur les nouvelles recommandations de l'HAS</p> <p>Ces recommandations doivent se faire en partenariat avec les équipes, en s'assurant de l'acceptabilité de la démarche et en communiquant clairement sur l'objectif positif d'amélioration et non de contrôle des pratiques auprès des enfants</p>
<ul style="list-style-type: none"> - délai minimum entre les premières inquiétudes parentales et l'annonce du diagnostic par un professionnel entre un et trois ans pour 50% de l'échantillon - les premiers professionnels consultés par les parents étaient les médecins généralistes et les médecins des centres de PMI - l'inquiétude pour l'avenir de leur enfant et le manque de structures et de méthodes adaptées en Guyane ont été évoqués par de nombreux parents 	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer le dépistage précoce des TED par les médecins généralistes et médecins de PMI en proposant des formations (EPU, entretien individuel...) et des outils simples de dépistage en suivant les recommandations faites par l'HAS - proposer des réunions de coordination entre les différentes structures de prise en charge en Guyane pour optimiser leur efficacité - proposer des formations médicales continues aux professionnels intervenant à tous les niveaux de la prise en charge - réfléchir avec les décideurs locaux pour augmenter le nombre de structures spécialisées dans l'autisme (attractivité des spécialistes pour la Guyane ?)
<ul style="list-style-type: none"> - La majorité des parents pensait qu'il faudrait dispenser une meilleure information sur l'autisme et sur son évolution à long terme (29/31), sur les aspects médico-sociaux (27/31) et éducatifs (29/31) et sur les droits (28/31) au moment de l'annonce du diagnostic - pas de soutien psychologique pour 24 parents sur 31 	<ul style="list-style-type: none"> - faire une étude qualitative sur les besoins et les attentes des parents lors de l'annonce - mettre en place de manière concertée, une procédure (durée, intervenants, type de soutien...) pour améliorer les circonstances de l'annonce en fonction des attentes parentales
<ul style="list-style-type: none"> - les parents formés avaient une meilleure connaissance de l'autisme que ceux n'ayant pas suivi de formation spéciale - une meilleure connaissance de l'autisme a été décrite chez les parents moins satisfaits de la prise en charge scolaire et médicale de leur enfant. - les parents connaissant mieux l'autisme avaient plus souvent recours à des stratégies efficaces de coping centrées sur le problème. 	<ul style="list-style-type: none"> - organiser des conférences et des formations courtes de manière régulière auprès des parents par le biais de l'association - mise à disposition de documents en ligne et au niveau du CRA sur l'autisme
<ul style="list-style-type: none"> - les moments de récréations sont moins bien vécus par les enfants selon 19 parents sur 31 	<ul style="list-style-type: none"> - proposer en concertation avec les équipes du rectorat et des établissements scolaires, des alternatives au moment de récréations au cas par cas selon l'enfant
<ul style="list-style-type: none"> - Les difficultés liées aux démarches pour l'obtention et le maintien des AVS/EVS ont été avancées par des parents 	<ul style="list-style-type: none"> - faire une analyse de processus entre la demande et l'obtention de l'AVS afin de mettre en lumière les problèmes et de proposer des mesures correctrices - démarches à mener avec tous les partenaires (rectorat, MDPH, enseignants, directeur d'établissement, parents, enfants....) - mesurer l'impact des changements d'accompagnants sur les progrès scolaires des élèves avec TED
<ul style="list-style-type: none"> - le manque de tolérance en milieu ordinaire face au handicap a été signalé par des parents 	<ul style="list-style-type: none"> - poursuivre les efforts du rectorat en matière de formations sur l'autisme (soutien à la formation de

	mars 2012) - réfléchir au contenu et aux modalités d'un programme de formation sur la maladie et sur les nouvelles stratégies éducatives efficaces en milieu ordinaire auprès de toutes les personnes interagissant avec les élèves
- souffrance des parents face à une certaine incompréhension sociale générale - fréquent recours à la stratégie de coping par la recherche de soutien social (sous score de WCC-R) - l'épuisement général et le besoin de répit des parents	soutenir les associations : - pour mettre en place des réunions de partage entre parents et enfants, entre couples, entre pères - pour diffuser des messages d'information sur l'autisme au grand public afin de lutter contre la stigmatisation - pour rechercher des familles d'accueil sur des courtes durées (une soirée ou un week-end). réfléchir aux modalités et à la sélection des familles Inciter les professionnels prenant en charge les enfants à proposer des moments d'écoute pour les parents sur leur vécu et sur leurs difficultés

Tableau 12: Propositions de réflexions et de recommandations en réponses aux résultats de l'enquête Papillons 2012

INDEX DES TABLEAUX

Tableau 1: Stratégies pour atteindre la population de l'étude (Etude Papillons 2012)	16
Tableau 2: Différentes communications au service du projet (Etude Papillons 2012)	17
Tableau 3: Age des mères et pères interrogés au moment de l'enquête menée en Guyane et au moment de l'arrivée de leur premier enfant autiste (n=42, étude Papillons 2012)	26
Tableau 4: Professions des pères et mères interrogés lors de l'enquête en Guyane (en valeur absolue- étude Papillons 2012)-	27
Tableau 5 : Réponses des parents à la question : « Quels sont les premiers signes qui vous ont inquiétés ? » regroupées en 5 catégories de préoccupations sur l'échantillon total (42 parents) et dans les 13 couples interrogés (Etude papillons 2012).....	28
Tableau 6: Nombre de parents ayant répondu correctement aux affirmations portant sur les connaissances de l'autisme (N=42 ; Etude Papillons 2012)	34
Tableau 7 : Comparaison du nombre de réponses correctes sur l'autisme entre différents facteurs parentaux et liés à l'enfant (Etude Papillons 2012)	35
Tableau 8 : Réponse « oui » de l'ensemble des parents (n=42), et des pères et mères d'un même couple (n=13) à la question portant sur la différence de leur enfant et les conséquences au niveau des relations sociales. (Etude Papillons 2012)	40
Tableau 9 : Analyse qualitative des réponses de 40 parents à la question « Pouvez vous me donner 5 mots décrivant le vécu que vous avez, face au parcours de votre enfant ? ». Les chiffres entre parenthèses correspondent au nombre de mots différents évoqués par les participants dans la catégorie ; les mots entre guillemets sont un échantillon des mots évoqués par les parents pour chaque catégorie (Question ouverte- Etudes Papillons 2012) .	41
Tableau 10: Moyenne (écart-type) des sous-scores de coping sur l'échantillon total, chez les parents en couple ou pas, chez les mères et les pères de l'échantillon et dans un même couple (Etude Papillon 2012)	42
Tableau 11: Principales mesures à court terme suite à l'enquête sur la trajectoire des enfants avec TED en Guyane et le vécu de leurs parents	50
Tableau 12: Propositions de réflexions et de recommandations en réponses aux résultats de l'enquête Papillons 2012	52
Tableau 13 : Nombre d'enfants interrogés dans l'enquête et nombre d'enfants présentant un TED selon l'estimation de l'HAS (0,6% des moins de 20 ans) par commune à partir du dernier recensement de l'INSEE en 2009 (N=29, étude Papillons 2012).....	VII
Tableau 14 : Répartitions des enfants en fonction de la nature des intervenants de la prise en charge médicale (N=29 ; Etude Papillons 2012)	VII
Tableau 15 : Nombre de parents ayant répondu oui à la question portant sur la connaissance des structures et dispositifs spécialisés cités dans le questionnaire et proportion de parents parmi ceux connaissant la structure, pour lesquels le rôle de cette dernière était claire.	VIII
Tableau 16 : Réponses à la question « Quand votre enfant présente un trouble du comportement (donner un exemple), que faites vous habituellement ? » regroupées en 7 catégories (plusieurs réponses possibles ; n=42 ; Etude Papillons 2012).....	IX
Tableau 17: Moyenne (écart-type) des sous-scores de coping en fonction de facteurs parentaux et de caractéristiques de l'enfant (Etude Papillon 2012)	X

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Schématisation des étapes permettant le recrutement des participants à l'enquête (Etudes Papillons 2012)	18
Figure 2: Schématisation des étapes de construction du questionnaire de l'étude selon une démarche communautaire (Etude papillons 2012)	20
Figure 3: Âge de début des signes de TED (réponses de 15 pères et 26 mères), de première consultation pour TED (réponses de 14 pères et 25 mères) et de diagnostic d'autisme (réponses de 10 pères et 21 mères), déclarés lors de l'enquête (Etude Papillons 2012).....	28

Figure 4 : représentation schématique des premières préoccupations exprimées par les pères (P) et les mères (M) en pourcentage (Etude Papillons 2012).	29
Figure 5: Délai (en années) entre les premières inquiétudes et la première fois qu'un professionnel avait évoqué le diagnostic d'autisme ou de TED (boxplot rouge) ; Délai (en années) entre la première consultation et la première fois qu'un professionnel avait évoqué le diagnostic d'autisme ou de TED (boxplot bleu) (N=31 ; Etude Papillons 2012)	30
Figure 6: Schématisation des trajectoires (sur déclaration des parents) des diagnostics évoqués par les professionnels entre la première consultation et la date de l'enquête (les chiffres correspondent au nombre d'enfants ; N=40 ; Etude Papillons 2012)	31
Figure 7 : Répartitions des 29 enfants avec TED selon leurs établissements de prise en charge médicale (plusieurs réponses possibles, 1 non réponse – Etude Papillons 2012).....	33
Figure 8 : Réponses des pères et des mères à la question : « Etes-vous satisfait de la prise en charge médico-sociale actuelle de votre enfant ? » (n=40 ; 9 non réponses – Etudes Papillons 2012)	33
Figure 9 : Score de connaissance (Nombre de réponses correctes sur 13 questions) en fonction de l'appréciation du niveau de sa connaissance sur l'autisme (rond vert = médiane ; barre verticale bleue = intervalle interquartile n=42 ; Etude Papillons 2012)	36
Figure 10 : Lieu de prise en charge éducative des 29 enfants de l'étude (Etude Papillons 2012)	36
Figure 11: Satisfaction des parents en fonction du lieu de scolarisation de leur enfant (N= 37 ; Etude Papillons 2012)	37
Figure 12: Réponses des 37 parents ayant ou ayant eu leur enfant scolarisé en milieu ordinaire ou CLIS/ULIS à la question : « Vis-à-vis des autres parents des enfants de l'école, le trouble de votre enfant a entraîné... » (Etude Papillons 2012).....	38
Figure 13: Réponses de 33 parents à la question portant sur les sentiments ressentis après l'annonce du diagnostic de TED ou d'autisme de leur enfant (Etude Papillons 2012)	39
Figure 14 : Réponses des pères et des mères (1 non réponse) à la question : « Aujourd'hui, vous sentez vous isolé socialement (des amis, de vos connaissances, des collègues...)? » (N=41 ; Etudes papillons 2012)	40
Figure 15: Diagramme de Gantt de l'étude sur le point de vue des parents d'enfants avec TED (Etudes Papillons 2012)	5
Figure 17: Appréciation par les parents du niveau de connaissances sur l'autisme de l'AVS ou EVS qui accompagnait leur enfant en classe. (n=31 ; Etude Papillons)	VIII
Figure 16: Proportion d'enfants accompagnés par une AVS ou une EVS en classe ordinaire ou en CLIS/ULIS (N=26 ; Etude Papillons 2012)	IX

BIBLIOGRAPHIE

- 1 COHEN D. Controverses actuelles dans le champ de l'autisme. Annales Médico-Psychologiques.2012
- 2 CHAMAK B. Autisme, handicap et mouvements sociaux. ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap.2010;4:103–115
- 3 Haute Autorité en Santé (HAS). Autisme et autres troubles envahissants du développement: État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.Janvier 2010.
- 4 Haute Autorité en Santé (HAS). Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent Méthodes et recommandations par consensus formalisé.Mars 2012.
- 5 LETARD V. Rapport de Madame Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Madame Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale sur le bilan du plan autisme 2008-2010. Décembre 2011.
- 6 KANNER L, OTHERS. Autistic disturbances of affective contact. Nervous child.1943;2:p. 217–250
- 7 GESCHWIND DH. Advances in autism. Annu Rev Med.2009;60:367–380
- 8 KARST JS, VAN HECKE AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a spectrum disorder. Journal of Family Psychology Rev.2012;15:247-277
- 9 THOMAS NS, SHARP AJ, BROWNE CE, SKUSE D, HARDIE C, DENNIS NR. Xp deletions associated with autism in three females. Hum Genet.1999;104:43–48
- 10 PERCHE O, LAUMONNIER F, BAALA L, ARDOUREL MY, MENUET A, ROBIN V, et al.Autisme, génétique et anomalies de la fonction synaptique. Pathologie Biologie.2010;58:381–386
- 11 BODDAERT N, ZILBOVICIUS M, PHILIPPE A, ROBET L, BOURGEOIS M, BARTHÉLEMY C, SEIDENWURM D, MERESSE I ET AL. . Mri findings in 77 children with non-syndromic autistic disorder. PLoS ONE.2009;4(2):e4415
- 12 BETTELHEIM B. La forteresse vide. Gallimard.1967.
- 13 Conseil Général de la Guyane, ARS de Guyane. Schéma d'Organisation Médico-Sociale (SOMS) 2011-2015. Février 2012
- 14 Agence Régionale de l'Hospitalisation de la Guyane. Schéma Régional d'organisation Sanitaire (SROS) 2006-2010 : la psychiatrie et la santé mentale de la région Guyane.
- 15 COUSSON-GÉLIE F, COSNEFROY O, CHRISTOPHE V, SEGRESTAN-CROUZET C, MERCKAERT I, FOURNIER E, LIBERT Y, LAFAYE A ET AL. . The ways of coping checklist (wcc) validation in french-speaking cancer patients. J Health Psychol.2010;15:1246–1256
- 16 VITALIANO PP, RUSSO J, CARR JE, MAIURO RD, BECKER J. The ways of coping checklist: revision and psychometric properties. Multivariate Behav Res.1985;20:3–26
- 17 FOMBONNE E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. J Autism Dev Disord.2003;33:365–382
- 18 BAGHDADLI A, RATTAZ C, LEDESERT B. Rapport sur l'étude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises.DGS/CNSA.Mars 2011
- 19 BAGHDADLI A, RATTAZ C, LEDÉSERT B, BURSZEJN C. Etude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (ted) et de la satisfaction des familles-aspects méthodologiques. Neuropsychiatr Enfance Adolesc.2010;58:469–477
- 20 MACCARTHY P, FITZGERALD M, SMITH M. A.Prevalence of childhood autism in Ireland. Irish Medical Journal.1984;77(5):129–130.
- 21 WING L, YEATES SR, BRIERLY LM, GOULD J.The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies. Psychological Medicine.1976;6:89–100.
- 22 DURKIN MS, MAENNER MJ, NEWSCHAFER CJ, LEE LC, CUNNIFF CM, DANIELS JL, KIRBY RS, LEAVITT L ET AL.Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. Am J Epidemiol.2008;168:1268–1276
- 23 LAZZARTIGUES A, LEMONNIER E, LE ROY F, MOALIC K, BAGHDADLI A, FERMANIAN J, et al. Du repérage des premières manifestations des troubles autistiques par les parents à la première prise en charge.Ann Med psychol 2001;1(59):409-10
- 24 FOMBONNE E, DE GIACOMO A. La reconnaissance des signes d'autisme par les parents. Devenir.2000;12:49–64
- 25 BOLTON PF, GOLDING J, EMOND A, STEER CD. Autism spectrum disorder and autistic traits in the avon longitudinal study of parents and children: precursors and early signs. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry .2012;51(3):249-60
- 26 YOUNG RL, BREWER N, PATTISON C. Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. Autism.2003;7:125–143
- 27 COONROD E, STONE E,WENDY L. Early concerns of parents of children with autistic and non autistic disorders.Infant Young Child.2004;17:258-68
- 28 POIRIER A, GOUPIL G. Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au québec: expérience des parents. Journal on Developmental Disabilities.2008;14:19–28
- 29 SIKLOS S, KERNS KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. Res Dev Disabil.2007;28:9–22
- 30 BEAUD L, QUENTEL JC. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. i.premières identifications et nature des premières inquiétudes.2011;169:54–62
- 31 BARON-COHEN S, SPITZ A, CROSS P. Do children with autism recognise surprise? A research note. Cogn Emot.1993;7:507–516
- 32 HARRINGTON JW, PATRICK PA, EDWARDS KS, BRAND DA. Parental beliefs about autism: implications for the treating

physician. *Autism*.2006;10:452-62

- 33 MATSON JL, WILKINS J, GONZÁLEZ M. Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: how early is too early?. *Research in Autism Spectrum Disorders*.2008;2:75–84
- 34 BURSSTEIN C, BAGHDADI A, LAZARTIGUES A, PHILIPPE A, SIBERTIN-BLANC D. Vers un dépistage précoce de l'autisme. *Archives de pédiatrie*.2003;10:129s–131s
- 35 KUHN JC, CARTER AS. Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*.2006;76:564–575
- 36 KABUTH B, DE TYCHEY C, VIDAILHET C. Alliance thérapeutique avec les mères et évolution clinique des enfants d'un hôpital de jour.2005;163:486–492
- 37 MOREL-FATIO F. Troubles autistiques et troubles envahissants du développement : la question de l'alliance thérapeutique avec les familles [thèse de Médecine]. Paris: Université de Paris XI; 2007.
- 38 VUAILLAT S. L'enfant autiste et ses parents: un exemple de travail au sein d'un CATTP petits. *Perspectives Psy*.2007;46:256–266
- 39 MATSON JL. Determining treatment outcome in early intervention programs for autism spectrum disorders: a critical analysis of measurement issues in learning based interventions. *Res Dev Disabil*.2007;28:207–218
- 40 BEN-SASSON A, HEN L, FLUSS R, CERMAK SA, ENGEL B, GAL E. A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2009;39(1):1-11
- 41 Institut de Conseils, Sondage et Analyse (CSA). Sondage sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap en élémentaire et au collège. Notes des principaux enseignements. Février 2011.
- 42 BEAUD L, QUENTEL JC. Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme ii. effets des troubles et qualité de vie.2011;169:132-39.
- 43 CAPPE É, WOLFF M, BOBET R, ADRIEN JL. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique* .2012 (in press)
- 44 GRAY DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Soc Sci Med*.2003;56:631–642
- 45 OLSSON MB, HWANG CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*.2001;45:535–543
- 46 HARTLEY SL, BARKER ET, SELTZER MM, FLOYD F, GREENBERG J, ORSMOND G, BOLT D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*. 2010;24(4):449-57
- 47 GAU SSF, CHOU MC, CHIANG HL, LEE JC, WONG CC, CHOU WJ, WU YY. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* .2011;1-8
- 48 VEYSSIÈRE A, BERNADOY C, DAGOT L, GOUSSÉ V. Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques psychologiques*.2010;16:239–248
- 49 AMIEL-LEBIGRE F. Événements stressants de la vie; méthodologies et résultats. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*.1996;37:401
- 51 DAILLY F, GOUSSÉ V. Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques* .2011;17(4)329-40
- 50 LAZARUS RS. *Psychological stress and the coping process*, New York: Mac Graw Hill: 1966.
- 52 POTTIE CG, INGRAM KM. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*.2008;22:855
- 53 WEISS MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*.2002;6:115–130

ANNEXES

Annexe 1 : outils de confirmation diagnostique

Le diagnostic de l'autisme et des TED est clinique (8). Il est fondé sur un entretien clinique avec les parents et une observation clinique directe de l'enfant (8,221). Il n'y a pas de diagnostic biologique de l'autisme. Plusieurs outils sont disponibles pour une collection des informations auprès des parents et une observation directe de l'enfant suspect de TSA

Tableau 15. Outils de confirmation du diagnostic			
	ADI-R	CARS	ADOS
Description	Entretien global semi-structuré avec les parents	Outil d'observation mixte (directe et indirecte) structuré de la personne	Outil diagnostique d'observation semi-structuré interactif
Objectif	Faire un diagnostic de TSA	Faire une évaluation de la sévérité de l'autisme	Faire un diagnostic de TSA
Population	Enfants > 18 mois à adulte	Enfants > 24 mois à adultes	Des enfants > 24 mois non verbaux aux adultes ayant un autisme de haut niveau
Domaines évalués - Nombre d'items		15	4 modules adaptés en fonction du langage et du niveau de développement
Cotation	Échelle en 4 points (de 0 typique à 3 franchement déviant)	Échelle en 4 points (de 1 typique à 4 sévèrement déviant)	Échelle en 4 points (de 0 typique à 3 franchement déviant)
Etendue du score		15 - 60	1 score pour le trouble autistique 1 score pour les TED
Seuil	Établi seulement pour l'autisme infantile	Etabli seulement pour l'autisme infantile Autisme modéré si score > 30 Autisme sévère si score > 36 Ces seuils sont en cours d'évolution	Établi : • pour l'autisme infantile • pour les TSA
Durée de passation	1h à 2h30	20 à 50 minutes	30 à 45 minutes pour chaque module
Entraînement	Par des professionnels ayant eu une formation et un entraînement spécifique	Possible par des professionnels peu entraînés à son utilisation	Par des professionnels ayant eu une formation et un entraînement spécifique
Avantages	Distingue les enfants avec autisme des enfants ayant un trouble spécifique du développement du langage ou un retard global du développement	Utilisable en particulier lors d'une déficience auditive ou visuelle associée	
Limites	<ul style="list-style-type: none"> • N'est pas utilisable chez les enfants d'âge mental inférieur à 20 mois ou dont le QI est inférieur à 20 • Sous-diagnostic d'autisme chez les enfants de moins de 3 ans • Pas conçu pour évaluer les changements au cours d'administrations répétées dans le temps • Pas possible chez l'adulte dont les parents ne peuvent plus être interrogés 	<ul style="list-style-type: none"> • Surdiagnostic d'autisme comparé à l'ADI-R pour les enfants ayant un retard mental associé • Outil basé sur une définition de l'autisme antérieure au DSM-IV-TR (ne mesure pas certaines capacités comme l'attention conjointe) 	
Adaptation française	Oui (228)	Oui « Échelle d'évaluation de l'autisme infantile » (229)	disponible (230)

CARS : Childhood autism rating scale ; ADOS : Autism diagnostic observation schedule



Note d'information destinée aux participants concernant l'enquête portant sur la trajectoire de vie des enfants présentant un trouble du spectre autistique en Guyane et vécu de leurs parents (abrégé projet papillons)

Madame, Monsieur,

L'association Papillons présidée par le Pr Mathieu Nacher, est à l'initiative d'une enquête auprès des parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) ou un trouble du spectre autistique (TSA ou autisme).

Cette enquête, en partenariat avec le Centre d'Investigation Clinique et d'Epidémiologie Clinique (CIC-EC) a pour objectif de recueillir les témoignages de tous les parents vivant avec un enfant autiste en Guyane et particulièrement de recueillir le vécu de la famille et le parcours (médico-social, scolaire, institutionnel, familial) de ces enfants.

Pourquoi mener cette enquête ?

Connaître les besoins des parents et des enfants à travers les informations recueillies lors de cette enquête, permettra d'adapter la prise en charge globale des enfants au plus près du terrain guyanais. Sans données, sans prévalence, sans enquête, il est aujourd'hui difficile de faire des propositions pour améliorer la qualité de la vie des enfants et de leurs parents. Les données objectives fournies par cette enquête permettront également de faire remonter les besoins aux décideurs.

Comment l'enquête va-t-elle se passer ?

Nous proposons aux parents de prendre contact soit directement avec nous (par téléphone/SMS : 06 94 42 21 45 ou par mail c.basurko@free.fr) soit indirectement via les professionnels. Nous organiserons avec les parents un moment pour répondre au questionnaire. Les enquêteurs de l'association Papillons peuvent se déplacer. Nous invitons les 2 parents à remplir individuellement un questionnaire.

Informations importantes

Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude sont strictement anonymes et confidentielles. A aucun moment nous vous demanderons votre nom ou celui de votre enfant. La participation à cette enquête est libre et volontaire.

Nous vous remercions de votre aide dans la réalisation de cette étude.

Pr Mathieu NACHER
Président de l'association
papillon

En partenariat avec l'Agence Régionale pour la Santé, le Rectorat de Guyane, le Centre de Ressources pour l'Autisme, l'ADAPEI, l'IME les Clapotis', et le CH de Cayenne.

Responsabilités de l'enquêteur

Responsable du questionnaire papier:

- Ne pas perdre
- Ne pas déchirer quelque soient les circonstances
- Doit être rendu en bon état au coordinateur (ni mouillé, ni abîmé)

Responsable de la qualité des données:

- Écrire lisiblement pour la saisie des données
- Écrire aux emplacements prévus

Responsable de la

Qu'est ce que l'association Papillons ?

L'association *Papillons* a pour objet de rassembler les parents et proches d'enfants atteints de troubles autistiques afin qu'ils puissent plaider plus efficacement pour l'application du droit des enfants.

<http://association-papillons.fr/>

Enquêteurs, lors de vos démarches auprès des enquêtés, vous représentez l'association Papillons et tous ses partenaires, nous ne possédons pas une mauvaise image et nous souhaiterions que les choses restent ainsi.



CH de Cayenne
Avenue des Flamboyants
BP6006
97300 Cayenne cédex

Téléphone : 05 94 39 48 64



Papillons



Guide de l'enquêteur

Personne à contacter
Célia Basurko
Tél: 0694404184

Règles à respecter

Généralités

1) S'assurer que la personne est **SEULE**

2) **PRÉSENTER** l'association et le projet d'étude

3) En cas de **REFUS** inciter sans harceler.

4) **POSER LES QUESTIONS:**

► Sans changer leur ordre

► De manière identique à tous les participants

► D'un ton neutre sans porter de jugement sur l'enquête

5) Avoir toujours le **CARNET DE NOTES** avec soi pour noter toutes les remarques.

Questionnaire

1- **PAS DE QUESTION** sans réponse.

2- **RESPECTER** les instructions (*en italique*) et dans le guide de l'enquêteur.

3- **NOTER** les réponses:

∞ à l'endroit prévu

∞ de manière

claire et lisible

∞ ne pas effacer au correcteur en cas d'erreur mais barrer proprement.

4- **CODE** du participant:

(1) code de l'enquêteur

(2) 3 premières lettres de la ville

(3) numéro du questionnaire

(4) P (père) M (mère)

(5) Ajouter F, F2, F3...etc (si autres enfants de la même fratrie)

5- **CODE** de l'enquêteur:

Première lettre du nom et du prénom

Matériels de l'enquêteur



Elaboré par le CIC-EC pôle Guyane,
adapté pour l'association Papillons

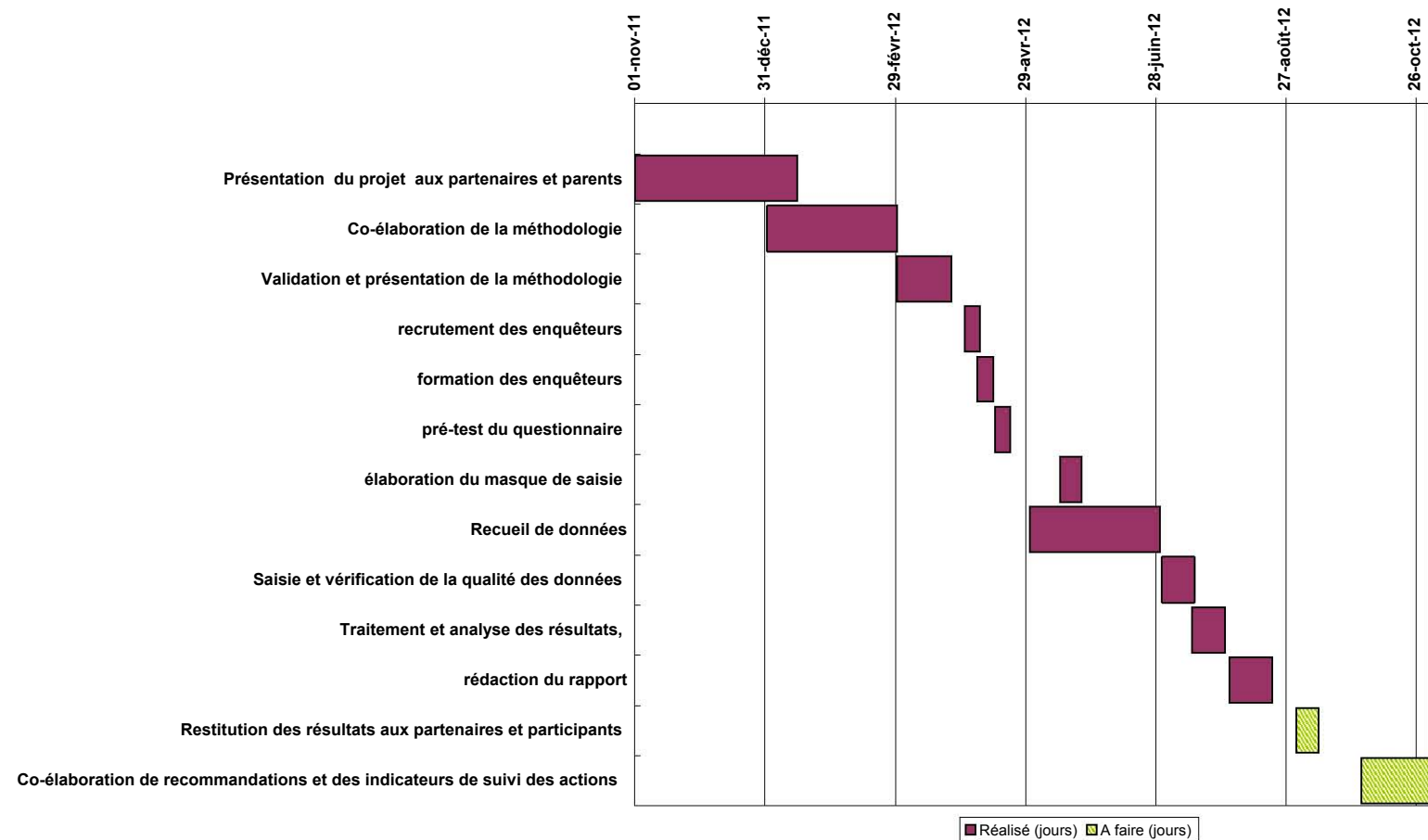


Figure 15: Diagramme de Gantt de l'étude sur le point de vue des parents d'enfants avec TED (Etudes Papillons 2012)

Annexe 5 : résultats complémentaires_

L'HAS estime qu'il y aurait 0,6% d'enfants de moins de 20 ans présentant un TED en France soit 599 personnes en Guyane (Insee, 2009). Notre enquête a concerné 5% des ces enfants. Le Tableau 13 répartit les 29 enfants de l'étude en fonction de leur lieu de résidence et indique le nombre d'enfants avec TED par commune selon l'estimation de l'HAS.

Nombre d'enfants de moins de 20 ans avec un TED		
	Dans l'étude (n= 29)	Selon estimation de l'HAS
Cayenne	13	153
Remire-Montjoly	6	51
Matoury	4	71
Kourou	3	68
Saint Laurent	1	101
Macouria	1	25
Montsinery	1	6

Tableau 13 : Nombre d'enfants interrogés dans l'enquête et nombre d'enfants présentant un TED selon l'estimation de l'HAS (0,6% des moins de 20 ans) par commune à partir du dernier recensement de l'INSEE en 2009 (N=29, étude Papillons 2012)

Annexe 6 : résultats complémentaires_

Les 13 parents (de 10 enfants) ont déclaré que leur enfant avait un projet pédagogique individualisé. La nature des intervenants prenant en charge les enfants avec TED de l'enquête est détaillée dans le tableau ci-dessous.

Intervenants	Enfants
Psychomotricien	14
Orthophoniste	13
Psychologue	12
Infirmière	11
Auxiliaire de puéricultrice	4
Ergothérapeute	3
Bénévole	2

Tableau 14 : Répartitions des enfants en fonction de la nature des intervenants de la prise en charge médicale (N=29 ; Etude Papillons 2012)

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) était perçue par les parents dans 69% des cas (2 enfants sur 3).

Dans le Tableau 15, sont représentées les réponses aux questions portant sur la connaissance des structures et dispositifs spécialisés pouvant intervenir dans la prise en charge des enfants avec TED en Guyane.

	Connaissez-vous les structures/dispositifs suivants ? (N=42)	Si oui, son rôle est-il clair pour vous ?
MDPH	41	66%
HDJ	37	78%
CSMI	29	48%
CRA	26	56%
CLIS	26	65%
IME	21	62%
CAMSP	19	58%
Réfèrent ASH	14	79%
ULIS	8*	63%

*1 valeur manquante

Tableau 15 : Nombre de parents ayant répondu oui à la question portant sur la connaissance des structures et dispositifs spécialisés cités dans le questionnaire et proportion de parents parmi ceux connaissant la structure, pour lesquels le rôle de cette dernière était claire.

Annexe 7 : Niveau de connaissance sur l'Autisme

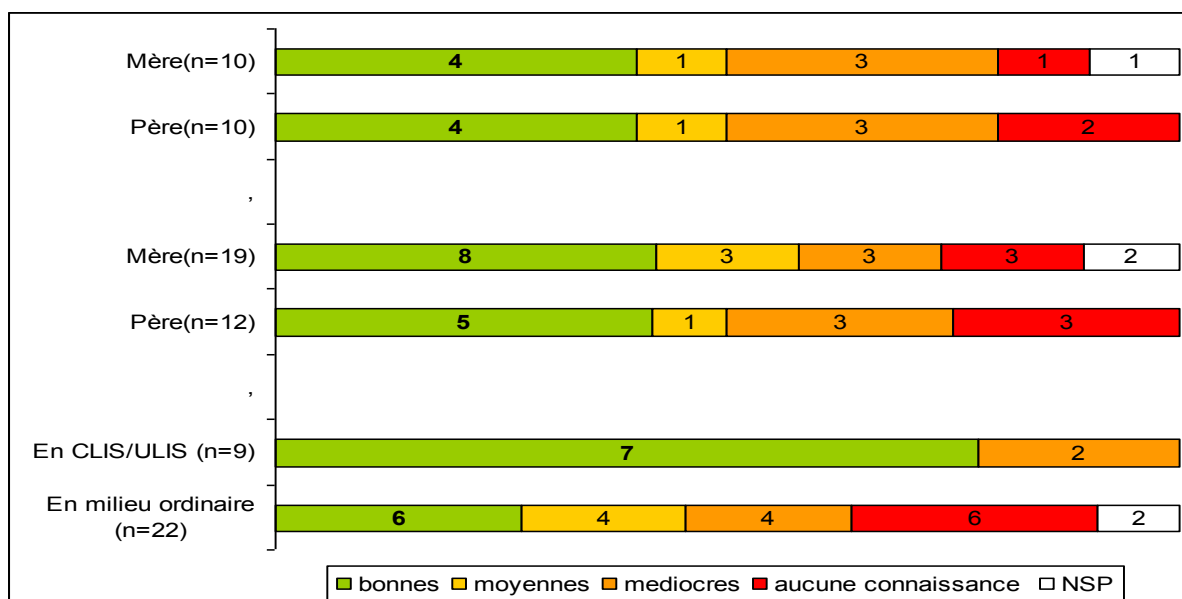


Figure 16: Appréciation par les parents du niveau de connaissances sur l'autisme de l'AVS ou EVS qui accompagnait leur enfant en classe. (n=31 ; Etude Papillons)

Annexe 8 : Compléments sur les AVS/EVS

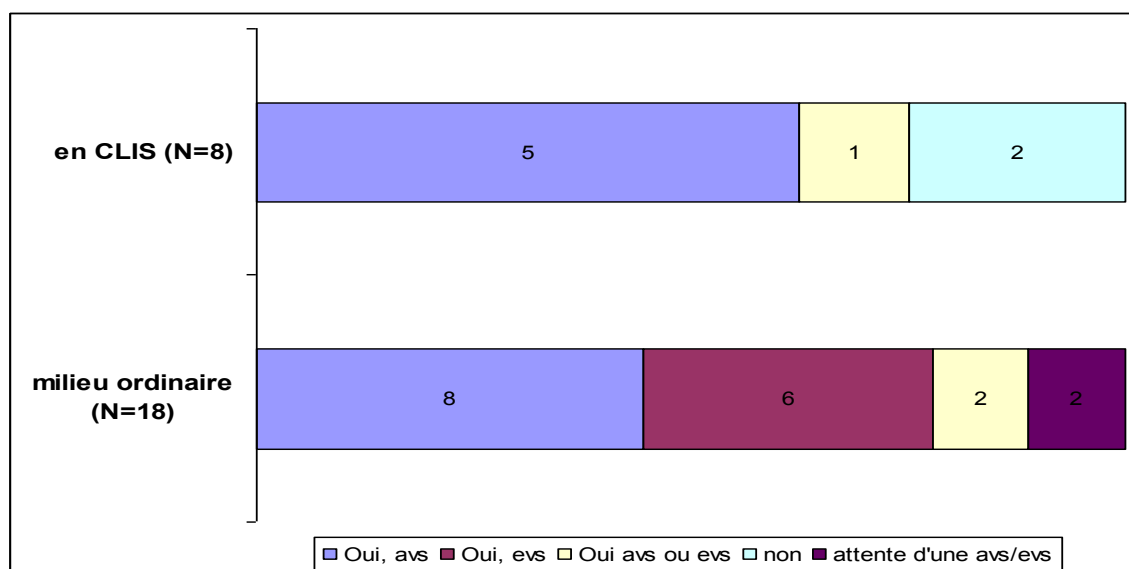


Figure 17: Proportion d'enfants accompagnés par une AVS ou une EVS en classe ordinaire ou en CLIS/ULIS (N=26 ; Etude Papillons 2012)

Annexe 9 : Troubles du comportement

Face aux enfants présentant des troubles du comportement, les parents de l'enquête ont évoqué plusieurs réactions qui sont regroupées dans le Tableau 16 en 7 stratégies.

Stratégies des parents devant les troubles du comportement

« Je fais preuve de tendresse (gestes, mots...) »	21
« Je fais preuve d'autorité »	9
« j'essaie de porter son attention sur autres choses (musique, chants...) »	9
« je le laisse faire, il se calme tout seul »	8
« J'essaie de me contenir ; parfois je m'énervé »	3
« Je le menace de violences physiques »	1
« je ne sais pas quoi faire »	1

Tableau 16 : Réponses à la question « Quand votre enfant présente un trouble du comportement (donner un exemple), que faites vous habituellement ? » regroupées en 7 catégories (plusieurs réponses possibles ; n=42 ; Etude Papillons 2012)

Un seul parent a déclaré ne pas sortir avec son enfant (« je n'ai pas envie»). Dans la majorité des cas (19/42), les enfants accompagnaient les parents dans toutes leurs sorties (« partout », « no limit »). Les sorties les plus souvent cités étaient le supermarché, les activités de plein aire (plage, vélo, piscine, promenade...).

Annexe 10 : sous-scores de coping du WCC-R en fonction de différents facteurs

	Oui	Non
	n=10	n=30
avoir 2 enfants avec TED	22,6(5,4)	23,1(3,8)
	20,5(3,5)	18,2(5,4)

	21,7(4,7)	21,8(5,4)
être né en France	n=15 20,8(4,1) 18,5(5,7) 20,1(5,1)	n=25 24,3(3,8) 18,9(4,7) 22,8(5)
avoir une activité professionnelle	n=20 23,4(3,9) 18,8(5,3) 22,1(5,2)	n=20 22,5(4,5) 18,7(4,9) 21,5(5,3)
enfant de moins de 7 ans au moment de l'enquête	n=15 24,2(3,6) 18,7(5,1) 22,3(5,4)	n=25 22,4(4,4) 18,8(5,1) 21,5(5,2)
scolarisation en milieu ordinaire hors CLIS/ULIS	n=22 23,5(3,7) 18,9(4,8) 22,2(4,5)	n=18 22,2(4,7) 18,6(5,5) 21,3(6)
score de connaissance sur l'autisme entre 7 et 13	n=23 23,8(3,9) 20,1(4,4) 22,2(4,4)	n=17 21,8(4,4) 16,9(5,5) 21,2(6,2)
satisfait de la prise en charge éducative	n=22 22,4(4,7) 18,7(5,5) 23(5)	n=13 23,9(3,5) 19,7(4,7) 20,5(5,6)
satisfait de la prise en charge médico-sociale	n=21 22,9(5,1) 19,6(4,1) 22,4(5,6)	n=10 22,8(3,7) 19,8(5,4) 23(3,4)
Légende :	Coping centré sur le problème	les émotions la recherche de soutien

*moyenne et écart-type sur 40

Tableau 17: Moyenne (écart-type) des sous-scores de coping en fonction de facteurs parentaux et de caractéristiques de l'enfant (Etude Papillon 2012)

Ne pas supprimer cette page ni ce cadre qui n'est pas imprimé

Résumé

Le bilan du plan autisme 2008-2010 initié par le gouvernement français, a souligné le manque de données épidémiologiques fiables à l'échelle régionale, empêchant l'élaboration d'une politique adaptée au besoin. Sur la demande des parents d'enfants ayant un TED de l'association Papillons, avec le soutien financier de l'ARS, une enquête descriptive a vu le jour en janvier 2012 avec l'aide méthodologique du CIC-EC Antilles Guyane et en concertation avec tous les acteurs sur le terrain. Cette enquête par entretien individuel avec le père et la mère de chaque famille avait pour objectif de recueillir des données sur la trajectoire (diagnostique, médico-sociale, éducative et scolaire) des enfants avec TED et sur le vécu de leurs parents, à l'aide d'un questionnaire structuré principalement quantitatif.

Les résultats portaient sur un échantillon de 42 parents (principalement des mères) de 29 enfants bénéficiant d'une prise en charge médico-éducative. Le délai entre les premières inquiétudes parentales (avant l'âge de 2 ans) et l'annonce du diagnostic (entre 3 et 5 ans), était considéré comme trop long par les familles. La satisfaction des parents face à la prise en charge de leur enfant semblait dépendante de leur niveau de connaissance sur les TED. Bien que la loi du 11 février 2005 sur l'inclusion scolaire des enfants handicapés ait été majoritairement appliquée, il persistait des attentes parentales en particulier concernant l'obtention des auxiliaires de vie scolaire.

Face à ce « *parcours du combat* » et à cette angoisse de l'avenir, le sentiment qui dominait à travers les témoignages recueillis, était l'épuisement des parents. Bien que limitée en terme de puissance, cette enquête a apporté des bases de réflexion sur le quotidien des familles face à l'autisme en Guyane.

MOTS CLES : AUTISME / TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT / ENFANT / EPIDEMIOLOGIE DESCRIPTIVE / FAMILLE / GUYANE/

Abstract

The evaluation of the 2008-2010 autism plan initiated by the french government underlined the lack of reliable epidemiologic data at the regional scale hampering the elaboration of a policy adapted to actual needs. At the request of parents of children with autism spectrum disorders of the Papillons association, with the financial support of the health regional agency, a descriptive survey took place in 2012 with the methodological help of the CIC-EC and concertation with all field workers. This study by individual interrogation of the father and mother in each family aimed at collecting data on the trajectory (diagnostic medico-social, educational) of children on the autism spectrum using a mostly quantitative structured questionnaire. The perception of the parents was also investigated.

The results concerned a sample 42 parents (principally mothers) of 29 schooled in ordinary school and/or in medico social care. The delay between the parents' first worries (before 2 years) and the diagnosis (between 3 and 5 years), was considered to long by the families. The satisfaction of parents about the medico-educational care of their children was not the same according to their level of knowledge about autism. Although the law of February 11th 2005 was mostly implemented, there remained expectations concerning the accompaniment by school life axillaries.

Facing the struggle and the anguish of the future, the dominant sentiment was exhaustion. Although limited in terms of statistical power, this study has brought bases for thinking on the daily struggles of families facing autism in French Guiana.

KEYWORDS: AUTISM/AUTISM SPECTRUM DISORDERS/CHILDREN/EPIDEMIOLOGY/ FAMILIES/FRENCH GUIANA