

# LE PARCOURS DES FAMILLES FACE À L'AUTISME

APPEL À FAMILLES VOLONTAIRES POUR TÉMOIGNER DANS UNE ÉTUDE NATIONALE  
ÉTUDE EN COURS JUSQU'EN JUILLET 2010

Avec l'aide financière de la Fondation Orange

## Étude conduite par :

- **Patrick Chambres**, responsable du programme (LAPSCO, UMR CNRS 6024, Université Blaise Pascal, Clermont-Ferrand 2),
- **Catherine Auxiette** (LAPSCO, UMR CNRS 6024, Université Blaise Pascal, Clermont-Ferrand 2),
- **Carole Tardif** (PsyCLÉ, E.A. 3273, Université Aix-en-Provence) et
- **Pascaline Guérin** (Unité de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent – Centre de Victimologie pour Mineurs, Groupe Hospitalier Armand Trousseau / La Roche-Guyon).

## Objectifs de l'étude :

L'étude que nous conduisons dans le cadre d'un programme de trois ans est destinée à définir le plus clairement possible ce qu'est, et ce qu'a été, la réalité quotidienne des familles qui ont un ou plusieurs enfants atteints d'autisme ou atteints du syndrome d'Asperger. Il s'agit de rendre compte le plus objectivement possible de cette réalité, trop souvent difficile pour les familles et ainsi contribuer à l'améliorer dès que possible, en ayant une incidence sur les conditions de dépistage, de diagnostic et de prise en charge. L'étude qui est réalisée ici a un caractère national. Plusieurs centres de recherche y sont impliqués et elle est déjà soutenue par diverses associations (ARAPI, Autisme France, UNAPEI, FAVIE...). Par ailleurs, elle vise à répertorier les particularités qui peuvent marquer les expériences des familles selon les régions dans lesquelles elles vivent.

Les informations recueillies auprès des familles sont strictement confidentielles ; elles seront analysées puis exploitées par l'équipe pour conduire à des propositions d'amélioration du parcours parfois difficile des familles. En d'autres termes, une analyse méticuleuse des éléments donnés par les familles permettra d'avoir une bonne connaissance de leur parcours depuis les premiers signes d'autisme jusqu'à aujourd'hui et de fournir ainsi une représentation plus claire de ce que les parents ont vécu et vivent. Ceci devrait permettre de réduire, pour l'avenir, les difficultés rencontrées par les familles. Pour assurer la pertinence de cette étude et la légitimité de ses résultats, de nombreuses familles doivent s'exprimer. Elles sont réparties dans la France entière, afin de rassembler des informations précises sur les points suivants : 1) le dépistage et l'émergence des premiers signes d'autisme de l'enfant ; 2) le diagnostic de l'enfant ; 3) la prise en charge de l'enfant avec les différentes interventions, les différents acteurs ; et 4) le contexte familial et social qui caractérise chaque expérience des parents.

Nous sommes ainsi à la recherche de 400 familles (au moins) réparties dans la France entière et les départements et territoires d'outre-mer.

L'échantillon que nous cherchons à constituer comporte deux groupes. Dans le premier groupe, les familles (100 au moins) sont invitées à remplir un questionnaire puis à participer à un entretien, en direct, avec un membre de l'équipe de recherche. L'autre groupe correspond aux familles (300 au moins) qui livrent leur expérience de parents d'un enfant atteint d'autisme uniquement par le biais d'un questionnaire très complet.

## Comment intégrer l'étude ?

Pour intégrer l'étude, la famille doit présenter les caractéristiques suivantes :

- La famille vit en France et habitait en France à la naissance de l'enfant autiste (ou vit et habitait dans un TOM ou DOM).
- La famille a un (ou plusieurs) enfant(s) avec autisme âgé(s) entre 2 ans et 40 ans.
- L'enfant a obtenu un diagnostic d'autisme établi par un médecin (généraliste, psychiatre, pédopsychiatre, neuro-pédiatre...) exerçant en France ou dans un DOM ou un TOM. Compte tenu des époques très différentes d'établissement du diagnostic, les formulations peuvent être très variables. Ces dernières devront faire référence, d'une manière ou d'une autre, au concept d'autisme.

## Quand une famille souhaite contribuer à l'avancée de cette étude nationale, voici les trois procédures possibles à suivre :

**A.** Si la famille a un courrier électronique, il suffit de nous envoyer les informations suivantes à l'adresse :

[familles.autisme@univ-bpclermont.fr](mailto:familles.autisme@univ-bpclermont.fr)

1. Le nom et le prénom de l'enfant atteint d'autisme (petit ou grand, c'est toujours l'enfant de la famille !).
2. La date de naissance de l'enfant.
3. L'intitulé de son diagnostic (Asperger, TED, autisme infantile, autisme atypique...).
4. Le nom, prénom et adresse complète de la famille (afin que le questionnaire leur parvienne sans problème).
5. Un numéro de téléphone pour un premier contact avec l'équipe de recherche.

**B.** La famille nous laisse un message téléphonique au numéro suivant : 06.71.95.27.43 précisant le n° de téléphone auquel nous pourrions la joindre et les 4 premières informations de la liste précédente [1. le nom et le prénom de l'enfant (petit ou grand) ; 2. La date de naissance de l'enfant ; 3. L'intitulé de son diagnostic (Asperger, TED, autisme infantile, autisme atypique...) ; 4. la ville de domicile].

**C.** La famille adresse un courrier postal en précisant les mêmes informations concernant « l'enfant », à l'adresse suivante :

Étude Autisme  
LAPSCO,  
Université Blaise Pascal,  
34 avenue Carnot,  
63037 Clermont-Ferrand Cedex

Dans les trois cas, dès que la famille a fourni ces éléments, nous prenons immédiatement contact par téléphone pour lui donner davantage d'information, expliquer la marche à suivre et répondre à ses questions.

L'envoi et la restitution du questionnaire se font par voie postale. Toutefois, la participation n'entraîne aucun frais pour la famille.

Vous pouvez retrouver toutes ces informations sur : <http://autisme-recherche-lapsco.blogspot.com/>