

## QUESTIONNAIRE POUR LES PARENTS

*Ce questionnaire s'adresse à tous les parents d'enfants pour lesquels le diagnostic d'« autisme », de troubles envahissants du développement ou de « syndrome d'Asperger » a été porté. Il est à remplir individuellement par chaque parent qui le souhaite.*

### I. Données Générales

#### 1. Vous êtes :

Le père :       La mère :   
Le beau-père:       La belle-mère:   
Autre (*précisez*) :

#### 2. Tranche d'âge :

[20-30 ans]       [31-40 ans]   
[41-50 ans]       [51-60 ans]   
[+ de 61 ans]

#### 3. Situation familiale :

marié(e) :       séparé(e) :   
divorcé(e) :       veuf (ve) :   
Autre (*précisez*) :

#### 4. Votre code postal :

#### 5. Exercez-vous une activité professionnelle ?

OUI :  Laquelle ?  
NON :

#### 6. Avez-vous interrompu ou modifié à un moment votre activité professionnelle ?

OUI :  durée  
NON :

#### 7. Si oui, est-ce en rapport avec les difficultés de votre enfant ?

OUI :       NON :

#### 8. Votre enfant :

garçon       fille       initiales :  
date de naissance

#### 9. Sa situation dans la fratrie :

1<sup>er</sup>       2<sup>ème</sup>       3<sup>ème</sup>       autre   
sur      (nombre d'enfants)

## II. Scolarité

1. Quel est le parcours scolaire de votre enfant ? (Indiquez si possible les dates d'entrée et de sortie)

### Maternelle ordinaire :

temps plein  temps partiel   
de à

### Primaire ordinaire :

temps plein  temps partiel   
de à

### CLISS :

temps plein  temps partiel   
de à

### Clad :

temps plein  temps partiel   
de à

### Secondaire ordinaire :

temps plein  temps partiel   
de à

### U.P.I. :

temps plein  temps partiel   
de à

### Segpa :

temps plein  temps partiel   
de à

### Classe thérapeutique :

temps plein  temps partiel   
de à

### Classe en milieu spécialisé :

temps plein  temps partiel   
de à

2. Votre enfant bénéficie-t-il, ou a-t-il bénéficié, d'une AVS (Auxiliaire de Vie scolaire) ?

OUI :  NON :

3. Etudes supérieures éventuelles ? :

OUI :  Lesquelles ?

NON :

## III. Activité professionnelle éventuelle

### 1. En milieu ordinaire ?

OUI :  Laquelle ?

NON :

### 2. En milieu protégé ?

OUI :  Laquelle ?

NON :

## IV. Sa situation de prise en charge actuelle

1. Votre enfant est-il pris en charge ?

OUI :  NON :

Si oui :  internat  externat

2. Si oui, dans quelle(s) structure(s) ?  
(précisez la date de début de prise en charge)

### Hôpital de jour :

temps plein  temps partiel   
depuis

### IME - IMP :

temps plein  temps partiel   
depuis

### IMPRO :

temps plein  temps partiel   
depuis

SESSAD :  CAMPS :

CMP :  CMPP :

depuis

Autres structures :

Laquelle ?

depuis

Prise en charge à domicile :

depuis

Ambulatoire privé :

depuis

Pas de suivi :

depuis

### 3. Votre enfant est-il suivi par :

psychiatre :  psychologue :

orthophoniste :  psychomotricien :

Autre:  (Précisez)

### 4. Etes-vous satisfait de la prise en charge ?

OUI :  NON :

Pourquoi ?

### 5. Des médicaments ont-ils été prescrits ?

OUI :  NON :

### 6. Si oui, Lesquels ? (précisez la durée du traitement et l'âge de l'enfant)

### 7. Quels effets avez-vous observés ?

## V. Premières difficultés

### 1. A quel âge les premières difficultés de votre enfant sont-elles apparues ?

ans

### 2. Lesquelles avez-vous repérées ?

### 3. Qui a repéré ces premiers signes ?

membre de la famille : Oui  Non   
Lequel ?

professionnel soignant : Oui  Non   
Lequel ?

enseignant : Oui  Non

Autre : Oui  Non   
Lequel ?

4. **Quel âge avait votre enfant quand vous avez consulté la première fois pour ces difficultés ? :**

ans

5. **Après de qui avez-vous consulté la première fois pour ces difficultés?**

médecin généraliste  pédiatre

psychiatre  psychologue

autre  (Précisez )

#### VI. Antécédents médicaux de votre enfant

1. **Y a t il eu des complications pendant la grossesse ou à la naissance ?**

OUI :  NON :

Lesquelles ?

2. **Des examens complémentaires ont-ils été réalisés ?**

OUI :  NON :

3. **Si oui, lesquels ?**

**Examens biologiques :** OUI  NON

Lesquels ?

**Examens génétiques :** OUI  NON

Lesquels ?

**Electroencéphalographies**

(E.E.G. pour épilepsie) :

**Radiographies :**

**Scanner cérébral :**  **I.R.M. :**

**Autres :**

4. **En avez-vous eu les résultats ?**

OUI :

NON :

Lesquels ?

#### VII. Diagnostic

1. **Quel âge avait votre enfant au moment du diagnostic ?**

ans

2. **Qui a posé le diagnostic ?**

médecin :  médecin généraliste:

psychiatre :  psychologue :

pédiatre :

Autre  (précisez) :

3. **La personne ayant posé le diagnostic a-t-elle suivi votre enfant ensuite ?**

OUI :

NON :

4. **L'annonce du diagnostic a-t-elle été faite :**

Lors de la première consultation :

Oui

Non

A la suite de plusieurs consultations :

Oui

Non

Au bout de combien de temps avez-vous été informés du diagnostic ?  
(en semaines, mois, années) :

**5. Au moment de l'annonce du diagnostic quels ont été les termes utilisés ?**

**6. Auriez-vous souhaité que cela vous soit annoncé en d'autres termes ?**

OUI :

NON :

**7. Si oui, lesquels ?**

**8. Aviez-vous pensé à ce diagnostic ?**

OUI :

NON :

**9. Sur quels éléments ?**

**10. Quels ont été les effets de l'annonce du diagnostic ?**

sur votre enfant :

sur vous:

sur votre couple:

sur la fratrie et la famille :

sur la famille élargie :

**11. En quoi avoir un diagnostic était-il important ?**

pour votre enfant :

pour vous :

pour votre famille :

**12. Est-ce que cette annonce vous a permis de repérer, a posteriori, des signes plus précoces que ceux qui ont motivé votre démarche ?**

OUI :       NON :

**13. Si oui, lesquels :**

**14. Connaissez-vous le terme «autisme» ou «syndrome d'Asperger» avant que le diagnostic ne soit posé pour votre enfant?**

OUI :       NON :

**15. Si oui, comment vous représentiez-vous l'autisme avant que ce diagnostic ne soit évoqué pour votre enfant ?**

**16. Cela a-t-il changé depuis ?**

OUI :       NON :

**17. Si oui, comment ?**

**18. Auriez-vous souhaité que le diagnostic soit posé plus tôt chez votre enfant ?**

OUI :       NON :

**19. Si oui, à quel moment ?**

**20. Quelles sont pour vous les conséquences d'une non-annonce de ce diagnostic ?**

**21. Selon vous, les pratiques médicales et l'annonce du diagnostic d'autisme ou du syndrome d'Asperger ont-elles changé ces dernières années ?**

OUI :       NON :

**22. Si oui, dans quel sens ?**

**23. Est-ce que le terme d'autisme vous paraît moins pesant aujourd'hui qu'autrefois ?**

OUI :       NON :

## 24. Pourquoi ?

### VIII. «Centres de Ressources Autisme»

#### 1. Connaissez-vous les «Centres de Ressources Autisme» ?

OUI :

NON :

#### 2. Si oui, qu'en savez-vous ?

#### 3. Y avez-vous fait appel ? (vous ou votre médecin)

OUI :

NON :

*Si oui,*

☞ *est-ce pour des informations ?*

OUI :  NON :

☞ *pour un examen de votre enfant ?*

OUI :  NON :

#### 4. Qu'est-ce que cela a apporté ?

à votre enfant :

à vous :

à votre famille :

aux professionnels qui suivent  
votre enfant :

### IX. Associations

#### 1. Connaissez-vous des associations de parents d'enfants autistes ?

OUI :

NON :

#### 2. Si oui, la (les)quelle (s) ?

#### 3. Par quel intermédiaire en avez-vous eu connaissance ?

médecins :  amis :

autres parents :

autre:  (précisez)

**4. Avez-vous adhéré à l'une d'entre-elles ?**

OUI :  NON :

**5. Pourquoi ?**

**X. Droits des patients**

**1. Connaissez-vous la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients ?**

OUI :  NON :

**2. Si oui, qu'en retenez-vous ?**

**XI. Autres questions**

**1. Souhaitez-vous aborder d'autres questions non évoquées dans ce questionnaire ?**

OUI :  NON :

**Si oui, lesquelles ?**

**2. Par quel intermédiaire avez-vous eu connaissance de ce questionnaire ?**

Psychiatre :

Association :  - Laquelle ?

Autre:  (précisez)

**Nous vous remercions de l'attention que vous avez portée à ce questionnaire qui est à renvoyer à l'une des adresses page 1**

**Les résultats de cette enquête seront accessibles à ces adresses au terme de l'étude**

**Avec les mêmes garanties d'anonymat et de confidentialité, accepteriez-vous un entretien sur ce sujet avec l'un des membres de l'équipe de recherche ?**

OUI :  NON :

**Si vous acceptez, nous vous invitons à prendre contact avec un membre d'une des deux équipes par téléphone, écrit ou mail ou à laisser vos coordonnées sur ce formulaire.**

**Vos coordonnées :**