

Autisme, quel suivi en centre sanitaire/médico-social ?

Analyse globale des réponses à un questionnaire destiné aux usagers

Questionnaire réalisé par un collectif d'usagers, en collaboration avec l'association francophone de femmes autistes.

Table des matières

Pourquoi ce questionnaire ?	2
1. Analyse des commentaires révélant un dysfonctionnement	3
1.1. Des professionnels remplis de préjugés et pour qui l'autisme est tabou	3
Idées reçues	3
Entrave au diagnostic	4
Résistance concernant les interventions recommandées par la HAS	4
1.2. Manque de concertation avec la famille et professionnels extérieurs	4
1.3. Une dévalorisation du rôle parental	5
Une communication culpabilisante et délétère envers les familles	5
Un rôle parental mis à mal par des menaces (parfois mises à exécution)	6
1.4. Des inégalités économiques	7
Une absence d'accès à des soins efficaces pour les familles modestes	7
Des conséquences à long terme sur la santé des personnes autistes	8
2. Analyse des commentaires plutôt favorables concernant le suivi	9
3. Analyse quantitative	9
3.1. Type de centre/établissement	9
3.2. À qui s'adresse le suivi	10
3.3. Satisfaction par rapport au suivi	10
3.4. Raisons du désaccord avec le suivi	10
3.5. Diagnostic de TSA avant le suivi	12
3.6. Dépistage de TSA avec des outils standardisés	12
3.7. Formation des parents ou de la personne à l'autisme	13
3.8. Projet éducatif	14
3.9. Le suivi proposé	14
3.10. La période du suivi	17
4. Bilan	18
5. Préconisations	20



Pourquoi ce questionnaire ?

Ce questionnaire a été créé par des familles concernées par l'autisme, suite au fait que l'autisme est rentré dans les [projets territoriaux de santé mentale](#), qui s'inscrivent dans le plan de santé mentale lancé en juin 2018.

Dans ce cadre, des CMP et CAMPS obtiennent un financement de l'Agence Régionale de Santé pour le suivi des personnes autistes. Autrement dit, de l'argent public dédié à l'autisme est, via ce plan de santé mentale, alloué à la psychiatrie et attribué à des centres sanitaires/médico-sociaux.

Nous avons voulu savoir si ces centres répondaient aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé concernant le diagnostic et suivi de l'autisme, sachant que ces recommandations sont au cœur de la stratégie autisme.

Ce questionnaire vise à faire un état des lieux actualisé de la façon dont les personnes autistes sont suivies en centres/ structures sanitaire/médico-social suivants : CMP, CMPP, CAMPS, CMPEA, CPEA, CATT, hôpital de jour¹.

Il s'adresse aux personnes (enfants et adultes) ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et leur famille. Les réponses sont anonymes.

L'analyse qualitative et quantitative des réponses ont été réalisées par des membres de l'association francophone de femmes autistes. Ces analyses seront présentées aux responsables de la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement.

Ce questionnaire a été rédigé sur Google Forms et directement rempli en ligne entre le 2 février et le 2 mars 2019 par les personnes intéressées.

Au total l'échantillon s'élève à 509 personnes (n = 509), mais l'ensemble des questionnaires n'est pas exploitable en l'état. Nous avons retiré de l'analyse tous ceux qui ne portaient pas directement sur le type de structure dont nous voulions analyser le fonctionnement. Ainsi les questionnaires sur les structures médico-sociales de type MAS, FAM, IME, SESSAD² n'ont pas été comptabilisés. De même, les suivis auprès de professionnels exerçant en libéral ou les suivis réalisés par l'école n'ont pas été pris en compte non plus, et ce afin de mieux circonscrire notre objet car l'étude porte sur le suivi en centres/ structures sanitaire/médico-social de type : CMP, CMPP, CAMPS, hôpital de jour.

Quelquefois, l'échantillon total peut varier cela est dû au fait que certaines questions étaient visibles uniquement pour les personnes répondant telle proposition à une question précédente.



Consulter le [questionnaire vierge](#)

Problématique principale

Est-ce que les centres sanitaires/médico-social proposent aux personnes autistes un suivi répondant aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS en matière d'autisme (évaluation diagnostique et types d'interventions pour enfants, adolescents et adultes) ?

Pour répondre, nous sommes basés sur :

- les recommandations de bonnes pratiques en matière d'autisme chez les enfants et adolescents³ (2012) et chez les adultes⁴ (2017) ;
- les recommandations de bonnes pratiques en matière d'évaluation diagnostique d'autisme chez les enfants⁵ (2005, actualisée en 2018) et les adultes⁶ (2011).

Points principaux des recommandations de bonnes pratiques pour les enfants

Concernant les enfants et adolescents, la HAS recommande une intervention globale et coordonnée, fondée sur des approches **éducatives**, telle que l'éducation structurée, **comportementale** (pour gérer

¹ CMP : Centre médico Psychologique ; CMPP Centre Médico Psycho Pédagogique, CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce ; CMPEA. Centres Médico-Psychologiques pour Enfants et Adolescents ; CPEA : Centres Psychothérapeutiques ; pour Enfants et Adolescents, CATT : Centre d'activité thérapeutique à temps partiel

² MAS : Maison d'Accueil Spécialisée ; FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé ; IME : Institut Médico-Educatif ; SESSAD : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

³ [Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent](#)

⁴ [Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte](#)

⁵ [Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent](#)

⁶ [Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte](#)



les comportements), **développementale**, avec la mise en place d'un **outil de communication alternatif** pour ceux qui s'expriment peu oralement.

Le suivi de l'enfant nécessite une **évaluation régulière des intérêts, besoins et ressources** de l'enfant et de sa famille en vue d'élaborer un **projet personnalisé et évolutif d'interventions**. Ce projet définit les objectifs fonctionnels à atteindre et les moyens de les atteindre, échéances de réévaluation des objectifs. Il doit être **co-construit** avec les parents.

Les interventions doivent être **globales** : viser l'amélioration du développement de l'enfant dans **plusieurs domaines** tels que : sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements.

Elles doivent être **coordonnées** : cohérence des interventions entre les divers intervenants (de façon à ne pas défaire ce qu'un autre fait par exemple) ; **implication des parents** pour la généralisation des acquis ; formation des parents s'ils le souhaitent.

1. Analyse des commentaires révélant un dysfonctionnement

Sur les 403 réponses exploitables nous avons relevé 211 personnes ayant fait des commentaires révélateurs de dysfonctionnement. Ces commentaires sont disponibles dans ce [tableau Excel en ligne](#)⁷ ; par répondant et par thématique récurrente.

1.1. Des professionnels remplis de préjugés et pour qui l'autisme est tabou

Concernant l'évaluation diagnostique d'autisme chez les enfants, la HAS⁸ recommande « d'effectuer une évaluation clinique individualisée, réalisée par des équipes de 2^e ligne, portant sur les différents aspects du développement et du fonctionnement de l'enfant et sur son environnement (évaluation multidimensionnelle), précise, détaillée, et dans des contextes variés. (...) Elle repose sur : des observations directes et indirectes (...) des batteries de tests standardisés (...) Cette équipe est constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement dont le TSA et aux autres troubles de l'enfance (en particulier pédopsychiatres, pédiatres, psychologues et professionnels de rééducation). Une équipe de 2^e ligne qui ne serait pas en mesure de poser ces diagnostics doit orienter le plus rapidement possible l'enfant vers une équipe en capacité de réaliser la démarche diagnostique. »

On peut donc légitimement s'attendre à ce que ces centres, financés par l'argent public, proposent aux familles dont l'enfant a des signes d'alerte évoquant l'autisme, une évaluation diagnostique d'autisme et d'éventuels troubles associés ; ou bien s'ils ne sont pas en mesure de réaliser ces évaluations, de les orienter vers un Centre de Ressources Autisme. Or, sur les 299 personnes s'étant présentées en consultations dans les établissements concernées sans diagnostic posé, [près de 70 %](#) ne se voient pas proposer de bilan diagnostic d'autisme ou une orientation dans un centre de diagnostic ; ou bien reçoivent un diagnostic « fantasque » (psychose, « mal élevé » ...) sans outils adaptés. Pour une bonne partie d'entre elles, le diagnostic est posé plus tard en CRA (Centre Ressources Autisme) ou en libéral ; pour d'autres il est encore en cours (à cause d'importants délais d'attente en CRA, ou par manque de moyens financiers pour une évaluation diagnostic en libéral, cette évaluation dont au minimum 500 € reste à la charge des familles).

Idées reçues

Bien au contraire, en consultant les réponses faites au questionnaire, on repère immédiatement, l'utilisation récurrente d'**arguments en défaveur de l'autisme**, face aux questionnements des parents comme des adultes en recherche de réponses. Problème : ceux-ci ne semblent pas tirés d'études scientifiques, ni des textes officiels de référence dans la prise en charge de l'autisme, mais font plutôt appel à nombre d'**idées reçues**, telles qu'on pourrait s'attendre à trouver en dehors du corps médical, chez des personnes non sensibilisées.

On peut citer, par exemple, « il est très intelligent donc pas autiste », « ils ne m'ont pas crue, ils avaient des représentations erronées type Rain Man » ou encore « un autiste ne parle pas, il ne peut pas avoir envie d'avoir des amis ». Une femme, en interrogation par rapport à son propre fonctionnement, explique qu'on lui a répondu qu'il ne pouvait s'agir d'autisme, « que c'était

⁷ [Commentaires négatifs](#), comportant 3 onglets (en bas à gauche) : « Enfants », « Adultes », « Thématiques »

⁸ TSA : diagnostic et évaluation chez l'enfant et adolescent – Synthèse destinée aux professionnels de 2^e ligne (comprenant donc les équipes des CMP, CAMPS, CMPP)



impossible, que j'étais une femme, que je pouvais pleurer, que j'avais un compagnon ». Même type d'écho pour cet homme en démarche de diagnostic : « je ne pouvais pas être autiste parce que je parlais, que je n'avais pas de talent particulier. »

D'où vient donc ce fossé entre les recommandations de la HAS, dont on sait qu'elles sont porteuses de réelles améliorations pour la personne autiste, et la réalité de terrain ? Peut-il être uniquement imputé à un **manque de formation** des professionnels ? À quel point cette résistance, dès l'évocation du terme « autisme », est à mettre en corrélation avec **l'influence psychanalytique** encore très présente en France, alors qu'on la sait inefficace, voire dangereuse, dans tous les autres pays ?

Entrave au diagnostic

Une volonté manifeste d'empêcher l'accès à une évaluation diagnostique est mis en lumière dans nombre de commentaires.

« Pourquoi voulez-vous que votre enfant soit malade ? », « Surtout ne le passez pas à la moulinette des tests psychotechniques ! », « On ne pose pas d'étiquette sur un enfant de 3 ans. » « Les professionnels du CMPP ont insisté pour se concentrer sur des thèses psychanalytiques uniquement, et nous ont systématiquement découragés de voir d'autres professionnels ou de faire des examens complémentaires », « les professionnels ont essayé de me dissuader d'aller en CRA. (Diagnostic autisme obtenu en CRA depuis). »

Et le tableau ne s'améliore malheureusement pas une fois le diagnostic posé.

« Quand mon diagnostic d'autisme a été posé, il a été rejeté par le psychiatre du CMP qui m'a dit que ce n'était qu'une étiquette (...), et qu'il ne changerait pas mon dossier », indique une personne, « le diagnostic est **contesté par le CMPP**, qui dit que si on cherche, on trouve ce qu'on veut... » explique un parent, alors qu'un autre surenchérit : « Le psychologue de mon fils a eu le bilan du CRA sur son bureau pendant 3 mois sans le lire. Il l'a brièvement lu en ma présence lors du bilan de fin d'année. La seule chose qu'il a dite, c'est : et maintenant que vous savez qu'il est autiste, **qu'est-ce que ça change ?** »

Dans ces conditions, que peut-on attendre de la prise en charge de l'autisme dans ces établissements ? Comment avoir un suivi de qualité s'il n'y a pas de diagnostic précis, accompagné des bilans permettant de mettre en lumière les forces et les difficultés de la personne, ou si ce bilan est volontairement ignoré par dogmatisme ? Selon la HAS, « Cette évaluation relève d'une démarche coordonnée **et permet d'établir le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques**, en collaboration avec l'enfant ou l'adolescent, les parents et les professionnels concernés. »

Résistance concernant les interventions recommandées par la HAS

Concernant le type d'interventions, on note quelques commentaires sur le refus des professionnels à mettre en place des interventions répondant aux recommandations de la HAS : sur l'ensemble des 403 réponses exploitables, seuls 73 répondants ont coché au moins une des approches recommandées qui constituent le socle de base sur lequel doit reposer les interventions : [soit 18,1 % des répondants](#).

« On n'était pas d'accord sur les pratiques à mettre en place. Nous on voulait des prises en charge psycho-éducatives, eux c'était le courant psychanalytique. D'ailleurs quand ils ont su que nous voulions mettre en place une prise en charge cognitive et comportementale en libéral, on nous a dit que c'était de la maltraitance et du dressage, et qu'ils n'étaient pas du tout d'accord avec ces pratiques. »

« La psychologue du CMPP refuse l'orthophoniste pour notre fils et maintenant le PECS⁹. »

1.2. Manque de concertation avec la famille et professionnels extérieurs

Devant un tel constat de départ, comment ces établissements collaborent-ils, dans leur pratique quotidienne, avec les professionnels de l'autisme, mais également avec les parents d'enfants autistes, ou les personnes autistes elles-mêmes ?

La HAS recommande, que « **la réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires** pour développer une vision commune et arrimer les services et les

⁹ Système de communication par échange d'images



interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible¹⁰. » On comprend bien ici, que les professionnels doivent rechercher **la coordination avec l'ensemble des personnes impliquées dans l'accompagnement de la personne autiste**.

En continuant notre lecture, on constate (page 26) que « tout projet personnalisé d'interventions globales et coordonnées doit **permettre aux parents**, s'ils le souhaitent, **de participer le plus tôt possible** à des séances éducatives et thérapeutiques, afin de **partager les connaissances et le savoir-faire**, la compréhension du fonctionnement de l'enfant, les objectifs des interventions, l'organisation commune du temps et de l'espace, et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la famille (accord d'experts) ; **bénéficier d'un accompagnement spécifique, d'une formation ou d'un programme d'éducation thérapeutique** s'appuyant sur les professionnels des équipes d'interventions et associant d'autres ressources, en particulier universitaires, selon les besoins et souhaits des familles (accord d'experts). »

Les CMPP et consorts se rattrapent-ils dans une concertation avec les parents ? Il semblerait, à la lumière des commentaires recueillis, que ce ne soit pas le cas. En effet, **81 % des parents ou personnes autistes disent n'avoir eu aucune proposition de formation sur le sujet**. Une fois encore, les commentaires à l'encontre des bonnes pratiques, sont édifiants : une mère se dit, à chaque consultation, « confinée dans la salle d'attente, ou reçue en entretien en ayant le sentiment qu'on me considérait comme une patiente plus que comme un parent », quand un autre parent mentionne des « relations quasi inexistantes. Quelques rencontres avec le pédopsychiatre à notre demande. La psychologue ne recevait pas, sauf en cas d'insistance de notre part. » Plus loin, on peut encore lire « pas de guidance parentale, pas de transparence, incompréhension de leur part du fait de la mise en place d'une éducation structurée et de la création d'une association. Aucun soutien, aucune proposition éducative, en dehors d'une augmentation de médication. ».

D'autres commentaires illustrent un blocage concernant la concertation avec des professionnels extérieurs. En exemple : « Là-bas CMP), le pédopsychiatre faisait un blocage pour les prises en charge éducatives réalisées en libéral. Quand il a fallu faire la coordination des soins et le lien avec le collège, le médecin du CMP n'a pas voulu voir les bilans ni prendre contact avec les professionnels en libéral. »

À noter également que **17,6 %** des personnes ne sont pas informées de ce que fait leur enfant lors des séances, ce qui se reflète dans les commentaires : « Nous n'avons jamais su ce que notre enfant faisait là-bas. »

Cette absence de concertation, voire même d'informations, échange avec les parents comme avec les adultes, peut-elle être bénéfique à l'instauration d'un climat de confiance ? C'est pourtant un préalable nécessaire à toute proposition de prise en charge, qui permet à la personne ou à ses parents de s'approprier le suivi afin de généraliser les apprentissages à domicile, de se sentir acteur de sa santé.

Pour les parents, il est d'autant plus complexe de soutenir un suivi qu'il semble impossible d'investir ; **33,6 % d'entre eux sont en effet insatisfaits des propositions des structures, par manque de cohérence avec les parents et/ou les professionnels extérieurs**. Comment, dans ce cadre, la relation avec les parents d'enfants autistes, s'inscrit-elle ?

1.3. Une dévalorisation du rôle parental

Une communication culpabilisante et délétère envers les familles

Délétère : adjectif qui signifie, au sens propre, « *qui met la santé, la vie, en danger* », et au sens figuré, « *nuisible, pernicieux* ». Le mot peut sembler fort, et pourtant. Des commentaires libres, ressortent un profond mal être, une incompréhension devant la violence des propos entendus.

La culpabilisation des familles est la 1^{ère} raison de désaccord avec le suivi (**64,3 %**). Mais au-delà de ce chiffre, on saisit mieux la nature de ces jugements à travers les commentaires. « Je ne supportais plus d'y aller. J'avais la boule au ventre...En tant que parent, j'avais l'impression d'être **au tribunal** », écrit une mère. C'est en effet la culpabilisation des parents, de l'éducation reçue par l'enfant, qui ressort régulièrement. « Diagnostiqué mal-élevé par le CMPP », ou « vous ne comprenez

¹⁰ Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (mars 2012)

pas, laissez faire les professionnels, votre enfant **est surtout mal élevé** » peut-on lire, ou encore « seulement un problème éducatif, trop de télévision ». Une mère confie : « la psychologue du CMPP scrutait tous mes gestes pour me dire **que c'est moi qui ne savais pas y faire avec mon fils...** »

Mais certains parents font également état de diagnostic leur ayant été caché : « Le CMP me disait que ma fille n'était pas autiste mais je suis tombée par hasard sur un document la concernant sur lequel était noté Troubles Envahissants du Développement (ancienne dénomination pour les troubles englobant l'autisme) », mais aussi : « très mauvaises relations : la pédopsychiatre était sourde à nos attentes, à nos préoccupations et à nos demandes. Le CMP a divulgué le diagnostic à l'école **sans mon consentement et avant de me l'avoir dit** », comme s'ils n'étaient pas concernés, ou pas en premier lieu, par les difficultés de leur enfant.

Rappelons que **l'annonce du diagnostic médical est une obligation déontologique**¹¹.

Enfin, dans la nature des diagnostics posés, une culpabilisation récurrente de la mère apparaît : « vous êtes trop fusionnels, vous manquez d'autorité, vous l'empêchez d'évoluer... On me parle de **relation fusionnelle avec la mère, de difficultés symbiotiques, de dysharmonie évolutive et de trouble de structuration de la personnalité** ». On trouve également des reproches du type : « Les professionnels ont répondu que mon fils souffrait d'une psychose infantile **due à mon non-allaitement** » ou également « ils m'ont répondu que ce n'était pas de l'autisme mais **un problème de rapport mère/fille** ». Un père rapporte un diagnostic de « psychose et dysharmonie évolutive dues à ma femme qui le surhandicape » ...

Ce vocabulaire, directement emprunté aux **théories psychanalytiques**, est, en plus d'être non conforme aux recommandations de la HAS, violent pour les parents, qui, en recherche de solution et inquiets pour leur enfant, se retrouvent **au banc des accusés** alors qu'ils pensaient trouver de l'aide. Les mères, particulièrement visées, n'ont d'autre choix que de se sentir coupables. Cela ne peut être que destructeur pour les familles, et l'on a du mal à comprendre, comment, dans de telles conditions, un suivi peut être efficace, et enfin, comment un enfant peut simplement progresser.

Et si des parents se rebellent contre ces accusations, en exprimant leur incompréhension, ou en voulant mettre fin au suivi proposé, certains doivent faire face, une fois encore, à une opposition massive de la part des professionnels.

Un rôle parental mis à mal par des menaces (parfois mises à exécution)

L'évocation d'un désaccord avec les professionnels des structures concernées par le questionnaire, semble en effet, source de réponses très conflictuelles, tant pour les adultes que pour les enfants. Une personne indique à ce sujet : « Ils étaient **dans la toute-puissance**. Ils avaient forcément raison et moi j'avais tort », alors qu'une autre évoque un « problème déontologique, des abus de pouvoir, **des menaces pour faire accepter une médication** ».

Certains professionnels tentent d'intimider les familles : « J'ai informé que je mettais en route une stimulation éducative intensive à domicile. On m'a laissé entendre que je prenais des risques en arrêtant les "soins", que mon fils devenait grand et fort, et que je m'exposais à élever un monstre en puissance ».

De plus, on retrouve près d'une trentaine de commentaires de parents, qui, ayant contesté la prise en charge et/ou le diagnostic proposé par les professionnels de ces structures, se sont vus purement et simplement menacés d'une Information Préoccupante¹² aux services sociaux départementaux. Ici, une mère évoque ses relations avec un hôpital de jour : « Aucune information, refus d'évaluation des progrès et acquisitions ; suivis par un psychiatre et **menacés de signalement à l'Aide sociale à l'Enfance** dès que nous avons voulu retirer notre fils. » Plus loin, c'est le comportement de professionnels d'un CMP qui est décrit : « à l'annonce de mon désaccord : agressivité, **menaces à peine voilées de signalement**, refus de faire les certificats médicaux nécessaires, notamment

¹¹ Article R. 4127-35 du Code de la santé publique

¹² Information préoccupante : information susceptible de laisser craindre qu'un mineur se trouve en situation de danger ou de risque de danger. Elles sont évaluées par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance, qui peut ensuite la classer sans suite ou demander une protection administrative ou judiciaire : dans ce dernier cas, un juge des enfants peut alors décider le placement de l'enfant en foyer/famille d'accueil. La raison généralement évoquée par ces professionnels pour lancer une IP dans ce contexte est le « défaut de soins ».

pour le dossier MDPH », ou encore « J'étais effarée par ce type de prise en charge, mais **sous la menace d'un signalement aux services sociaux**, il m'a fallu faire le dos rond et attendre de trouver des intervenants en libéral, à 200 km de mon domicile ». Un autre témoignage évoque des « **menaces de placement en foyer ou famille d'accueil** lorsque je leur ai dit mon désaccord avec le suivi ».

Il arrive que ces menaces soient **mises à exécution**. Il arrive également, que les inquiétudes transmises par ces structures, soient prises tout à fait au sérieux, et que les services sociaux, n'ayant pas de formation particulière concernant les troubles du spectre autistique, demandent à un Juge des Enfants le placement de ces enfants. Il arrive enfin, qu'un juge, destinataire de rapports à charge contre les parents, décide effectivement **du placement des enfants**, comme l'illustre parfaitement [l'affaire Rachel](#), ou cet article du Monde [Le désarroi des familles d'enfants autistes face aux soupçons des services sociaux](#) ou encore cette réponse à l'enquête: « Le collège de mon fils a transmis une Information Préoccupante au Conseil Départemental, qui a débouché sur le placement de mes 2 enfants. **Tous leurs troubles autistiques ont été attribués à des carences éducatives**. La pédopsychiatre en chef du CMP s'en est tenue à ce discours et n'a pas fait établir de vrai diagnostic. **Aucun test dédié à l'autisme n'a été effectué**. Pire, l'Aide Sociale à l'Enfance **bloque l'accès au psy compétent** (...) Les enfants sont replacés pour 2 ans, mon autorité parentale est bafouée et je ne peux consulter le médecin de mon choix (...) La Juge des Enfants a demandé une expertise, qui a été réalisée avec des tests de Rorschach, ce qui ne donne aucune indication d'autisme. Personne ne veut faire les tests qui permettraient de me disculper de ces accusations. »

Quel est précisément le but de ces propos, voire de ces actes, menaçants ? Faut-il en conclure que les suivis en établissements publics, sont, de manière officieuse, **dispensés sous contrainte** ? Les professionnels concernés, sont-ils au contraire, persuadés d'agir pour le bien des personnes ?

À l'évocation de difficultés psychologiques, l'orientation vers ces centres/structures est ce qui est officiellement recommandé de faire pour les professionnels de 1^{ère} ligne (médecins de PMI, travailleurs sociaux, enseignants, etc.) : un fonctionnement institutionnel qui ne peut être remis en question par l'institution. Dans l'imaginaire collectif, les CMP et autres, permettent l'accès gratuit à des soins coûteux, et le service public serait une garantie de qualité. Mais quelles sont, sur le terrain, les conséquences de ces orientations ?

1.4. Des inégalités économiques

Une absence d'accès à des soins efficaces pour les familles modestes

En effet, le diagnostic, comme la mise en place d'un suivi **en libéral**, peuvent être extrêmement coûteux, comme le montrent différents témoignages : « Ce fut chaotique pour trouver une équipe complète de professionnels compétents et en bonne synchronisation ; **cette situation est très lourde à supporter financièrement, 2500 €/mois** », ou encore « Coût très élevé, **nous avons fait un crédit de 10 000 €** ». Il est évident, que certaines familles, bien que soucieuses de leur bien-être, ne peuvent en aucun cas se permettre de telles dépenses, ce qui redirige de fait, les demandes vers le service public.

Cependant, même devant le constat de propositions inefficaces, ou de suivis ne répondant pas aux recommandations de bonnes pratiques, les personnes interrogées expliquent, qu'il n'existe pas d'autre choix pour elles, que de subir une prise en charge qu'elles savent mauvaise. « La difficulté pour nous d'aller vers d'autres professionnels en libéral est **d'ordre financier**, en plus du trajet », peut-on lire, ou encore « Je suis seule avec 3 enfants sans travail, car loulou est scolarisé à mi-temps, je n'ai **pas les moyens de lui offrir un suivi en libéral**. J'en suis malade car nous ne pouvons pas partir sans rien, plus le temps passe, plus il est en souffrance, et moi aussi ». Toujours pour des raisons économiques : « La prise en charge en CMP est très mauvaise. Malheureusement **n'ayant pas les moyens financiers pour un suivi en libéral je n'ai pas le choix** ».

Pourtant, comme l'indique ce parent, s'éloigner du service public semble être gage de résultats : « Nous sommes épuisés, endettés, mais **notre enfant a progressé depuis le départ du CMP** ». Il semble donc y avoir une **double peine** pour les familles concernées : fragilisées au quotidien par un

budget modeste et tout ce que cela présuppose comme difficultés, elles le sont également dans l'accompagnement du handicap, et restent pour beaucoup dans l'incapacité de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s), besoins dont elles sont, par ailleurs, souvent bien informées.

Aussi, les parents, sont capables de pointer du doigt ce qui ne fonctionne pas, mais n'ont aucun moyen de le changer, et pourraient même, comme constaté auparavant, mettre en péril l'unité de la famille en osant réclamer un suivi préconisé et reconnu. Au-delà de la violence incontestable de ce vécu, quelles sont les implications de cette injustice économique ?

Des conséquences à long terme sur la santé des personnes autistes

Selon l'OMS, la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». C'est bien vers cet état, que doivent accompagner les services de soins psychiatriques, qu'ils soient destinés à l'enfant ou à l'adulte ; et c'est bien dans ce cadre, que prennent sens les missions des différents établissements concernées par notre questionnaire : accompagner toute personne vers un mieux-être à travers des propositions adaptées à ses besoins.

Impuissance, traumatisme, et sentiment de gâchis

Pourtant, une fois encore, dans le domaine de l'autisme, c'est à la lecture des commentaires recueillis que l'on peut mesurer l'ampleur des dégâts provoqués par les suivis qui y sont proposés. Ici le témoignage d'une mère nous montre un parcours douloureux : « Après 6 ans d'errance diagnostique, maman solo au RSA, je suis tellement en colère et triste de ne pas avoir été entendue et orientée vers des personnes compétentes... **L'enfance de mon fils a été gâchée** par tous ces suivis et attentes qui ont abouti à un diagnostic psychanalytique de dysharmonie ; **je reste traumatisée par tout ça** ».

On retrouve souvent, l'évocation du temps perdu (et de l'argent public gâché), comme ici : « 4 ans de culpabilité, de maltraitance, de perte de temps. **Des années perdues en errance** et une avancée extraordinaire à partir du moment où nous avons réussi à nous libérer de cet enfer CMP. **Honte à l'État français de verser des millions jetés par les fenêtres.** »

Rappelons que la HAS recommande, concernant les enfants, de « réduire le délai entre les premières inquiétudes parentales et la mise en place d'interventions appropriées.¹³ »

Cela n'est pas non plus sans conséquences psychologiques : « Je suis **en dépression** aujourd'hui, de ne pas avoir été écoutée. sentiment d'être une victime, **sentiment d'injustice** aussi quand je vois que certaines familles aisées ont les bons suivis... »

Des répondants critiquent également les répercussions sur la vie sociale, comme par exemple ce parent qui évoque une « **pseudo prise en charge catastrophique qui a enterré mon enfant dans la phobie scolaire** », et qui nuit donc à la socialisation de l'enfant, ou encore un autre qui mentionne une entrave à l'accès aux droits : « Que de temps perdu...le CMP n'y connaît rien en TSA et ne le dit pas, **ne parle pas des droits MDPH**. Ils sont vraiment incompetents et dangereux. »

Cette impossibilité d'accéder à un accompagnement adapté semble donc nuire dans tous les domaines de la vie.

En effet, le bien-être mental est mis à mal par une double culpabilisation, celle portée par les professionnels dans la culpabilisation parentale, et celle des parents constatant leur impuissance devant le système en place et leurs difficultés à y échapper. Dans ces conditions, comment un bien-être social peut-il être atteint ? Tout ceci n'est sans doute pas sans conséquences sur le bien-être physique, puisqu'on sait que les états de stress et d'angoisse fragilisent le corps et favorisent l'apparition de pathologies diverses.

¹³ TSA – Diagnostic et évaluation chez l'enfant et adolescent : fiche de synthèse destinée aux professionnels de 2^e ligne, p.1

2. Analyse des commentaires plutôt favorables concernant le suivi

Sur les 403 réponses exploitables nous avons relevé 34 personnes ayant fait des commentaires plutôt favorables au suivi. Ces commentaires sont disponibles dans ce [tableau Excel en ligne](#).

Nous relevons que les facteurs de satisfaction sont :

- les progrès de l'enfant : « Un enfant épanoui, qui parle, en interaction avec l'autre, conscience de son environnement, empathie etc., réellement des progrès. » ;
- l'existence d'une relation de confiance, d'écoute entre les professionnels et la famille : « Relation d'aide, de confiance et de guidance pas à pas. Ce sont des personnes ressources pour notre famille afin d'aider au mieux notre fils. »

On note également un commentaire sur la différence de qualité de suivi selon les départements : « (...) structures médico-sociales, bien plus compétentes, adaptées, et en phase avec les pratiques recommandées (éducatif prime sur le psychanalytique) en Moselle (57) que ce que j'avais pu observer en Bretagne et dans les Hauts de France. »

À noter parfois une hétérogénéité de la qualité des relations avec les professionnels : bonne avec les professionnels paramédicaux, et mauvaise avec le/la psychiatre/pédopsychiatre.

« Relation très bonne avec les thérapeutes, difficile avec le pédopsychiatre qui supervise. »

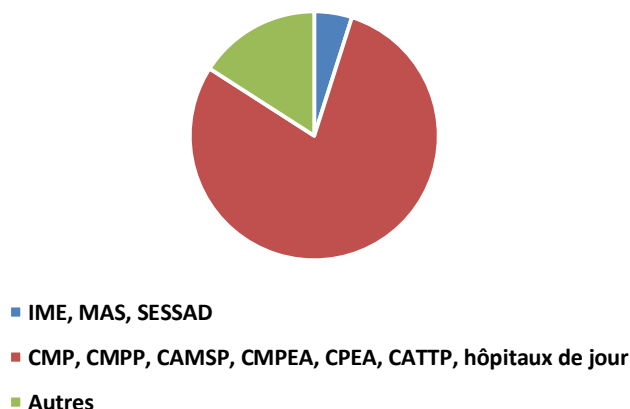
3. Analyse quantitative

Cette analyse ne reprend pas l'ensemble des questions mais celles qui nous semblent les plus pertinentes à rendre compte du fonctionnement des CMP, CMPP, CAMPS, hôpitaux de jour.

3.1. Type de centre/établissement

Type de centres	Réponses
IME, MAS, Sessad	25
CMP, CMPP, CAMSP, CMPEA, CPEA, CATTP, hôpitaux de jour	403
Autres	81
Total	509

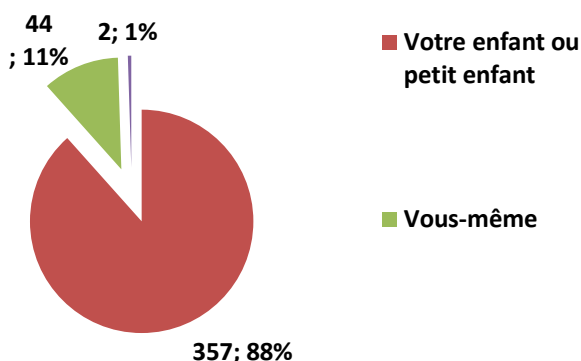
Type de centre/établissement



Si on analyse les réponses au type de centre, on voit que nous avons pu exploiter environ 80 % des données recueillies, les autres étant hors du champ de notre investigation.

3.2. À qui s'adresse le suivi

Le suivi concerne	Réponses
Votre enfant ou petit enfant	357
Vous-même	44
Un enfant que vous accompagnez en tant que professionnel	2
Total	405

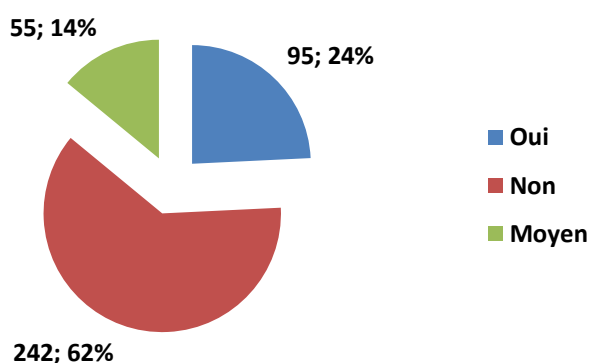


La grande majorité des réponses, 88 % concernent le suivi d'un enfant. Les adultes sont moins représentés, seulement 11 % de l'échantillon. L'analyse du questionnaire ne nous permet pas de définir si cette différence est due à un biais de diffusion du questionnaire (groupes de parents, association de parents) ou si les adultes s'orientent davantage vers un autre type de suivi, en libéral par exemple.

3.3. Satisfaction par rapport au suivi

Étiez-vous globalement en accord et satisfait.e de ce suivi ?	Réponses
Oui	95
Non	242
Moyen	55
Total	392

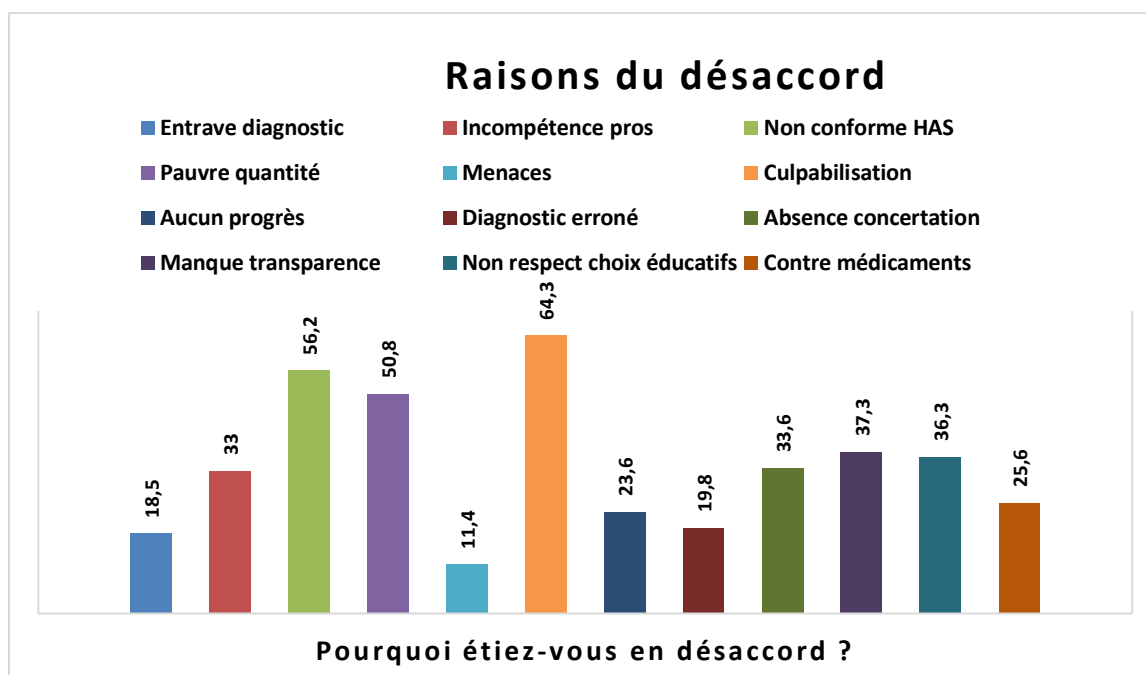
Étiez-vous globalement en accord et satisfait.e de ce suivi ?



62 % des personnes sont insatisfaites du suivi, 14 % sont moyennement satisfaites et seulement 24 % sont satisfaites. Les structures de type CMP, CMPP, CAMPS, hôpitaux de jour, ne semblent pas proposer des services adaptés aux personnes autistes puisque ces personnes, ou leurs familles, sont majoritairement insatisfaites du suivi.

3.4. Raisons du désaccord avec le suivi

Seules les personnes ayant répondu « Non » ou « Moyen » à la question « Étiez-vous globalement en accord et satisfait.e de ce suivi ? » ont répondu à cette question, soit 297 personnes. Les personnes pouvaient cocher plusieurs réponses.



64,3 % des personnes étaient en désaccord avec le suivi car elles subissaient une culpabilisation, 56,2 % car celui-ci ne respectait pas les recommandations de bonne pratique de la HAS, 50,8 % car le suivi trop pauvre en quantité.

À noter également les chiffres concernant le manque de cohérence avec les autres professionnels, manque de transparence, qui sont autour des 35 %.

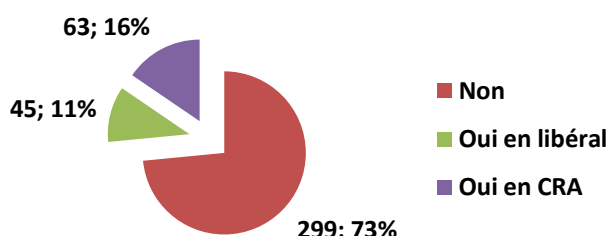
Hormis le suivi pauvre en quantité, les pourcentages les plus importants permettant d'expliquer les raisons du désaccord avec le suivi en CMP et structures apparentées ont comme point commun un manque de professionnalisme et de compétences des personnels de ces structures.

En effet :

- les professionnels **doivent rechercher la coordination et la cohérence avec l'ensemble des personnes impliquées dans l'accompagnement de la personne autiste**. Cela est recommandé : « Bien que des domaines d'interventions spécifiques soient déclinés, ces derniers sont intrinsèquement liés, en interaction et complémentaires. De ce fait, les interventions doivent être mises en œuvre de façon cohérente. L'évaluation conduit généralement à l'identification de besoins pour lesquels la participation de professionnels de disciplines différentes, voire d'organismes ou de modes d'exercice différents, est requise. La contribution attendue de chacun des acteurs de même que les modalités de coordination doivent être mentionnées dans le projet personnalisé d'interventions coordonnées. **La réponse aux besoins de l'enfant/adolescent requiert une concertation des partenaires** pour développer une vision commune et arrimer les services et les interventions proposées de la façon la plus cohérente et la plus précoce possible. » (p22, 2012) ;
- il est attendu qu'un professionnel de santé **suive les recommandations de la HAS**, qui ont justement pour objectif de cadrer les interventions et guider les personnels vers un accompagnement adapté à leurs besoins ;
- la culpabilisation est délétère pour les familles. Ce point ressort particulièrement dans les commentaires libres des répondants. Beaucoup trop de familles font face à des professionnels qui par exemple considèrent encore que l'autisme est provoqué par une mauvaise relation maternelle.

3.5. Diagnostic de TSA avant le suivi

Aviez-vous un diagnostic de TSA avant le suivi ?	Réponses
Non	299
Oui en libéral	45
Oui en Centre de Ressources Autisme	63
Total	407

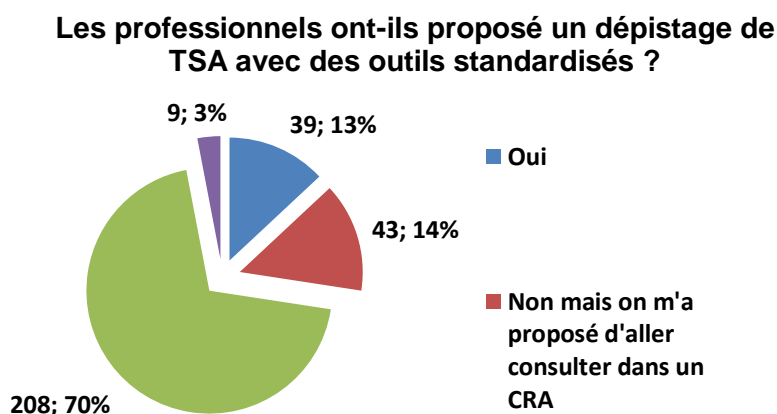


73 % des personnes interrogées n'avaient pas de diagnostic d'autisme avant leur entrée en centre/structure sanitaire/médico-social. 16 % avaient un diagnostic d'autisme établi par un Centre de Ressources autisme (CRA) et 11 % avaient un diagnostic auprès d'un professionnel en libéral. Le décret du 5 mai 2017¹⁴ relatif au fonctionnement des CRA remet le rôle de coordonnateur et de diffusion de ressources au centre des missions des Centres de Ressources Autisme et leur donne une place moins importante pour ce qui est de la réalisation des bilans et diagnostics.

3.6. Dépistage de TSA avec des outils standardisés

Question répondue uniquement par les personnes ayant coché : pas de diagnostic de TSA à la question précédente.

Les professionnels du centre sanitaire ou médico-social ont-ils proposé un dépistage de TSA avec des outils standardisés ?	Réponses
Oui	39
Non mais on m'a proposé d'aller consulter dans un CRA	43
Non	208
Réponses inexploitable	9
Total	299



¹⁴ [Décret n° 2017-815 du 5 mai 2017](#) relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des centres de ressources autisme

On voit que sur les 299 personnes qui n'avaient pas de diagnostic avant leur entrée en centre sanitaire/médico-social et autres structures associées, 70 % ne se voient pas proposer d'évaluation diagnostique d'autisme avec des outils standardisés.

Or la recommandation de la HAS concernant le diagnostic et évaluation chez l'enfant mentionne que : « Une équipe de 2e ligne qui ne serait pas en mesure de poser ces diagnostics doit orienter le plus rapidement possible l'enfant vers une équipe en capacité de réaliser la démarche diagnostique.¹⁵ »

Que les personnes viennent pour une évaluation diagnostique ou pour un accompagnement lié à l'autisme, le suivi ne peut pas être qualitatif s'il n'y a pas de diagnostic précis accompagné des bilans permettant de mettre en place un projet personnalisé ciblé sur les compétences et besoins de la personne.

Concernant les adultes, la première étape qui devrait être proposée est la mise en place d'un bilan complet, comme le recommande la Haute Autorité de Santé dans son document de 2017 « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte ». La HAS dit qu'il faut « Répondre à la demande des personnes ou de leur représentant légal qui sollicitent un diagnostic de TSA, éventuellement sur proposition de professionnels, et les informer de l'avancement de leur demande, en veillant aux ruptures de parcours éventuelles ».

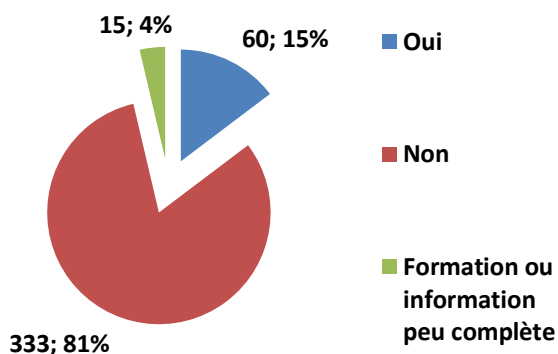
Concernant la démarche diagnostique, la HAS recommande entre autres :

- pour les adultes : « un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM10, DSM-IV-TR) ; des évaluations du fonctionnement permettant d'apprécier les ressources d'une personne pour l'élaboration du projet personnalisé.¹⁶ » ;
- pour les enfants : « évaluation clinique individualisée relevant d'une démarche coordonnée et permettant d'établir le projet personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques, en collaboration avec l'enfant ou l'adolescent, les parents et les professionnels concernés ; des batteries de tests standardisés ».

3.7. Formation des parents ou de la personne à l'autisme

Accès à information/formation : Avez-vous bénéficié de formations/informations par ces professionnels ?	Réponses
Oui	60
Non	333
Formation ou information peu complète	15
Total	408

Avez-vous bénéficié de formations/informations par ces professionnels ?



¹⁵ [Fiche de synthèse](#) de la recommandations « TSA ; diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », destinée aux professionnels de la 2^{ème} ligne, 2005, réactualisée en 2018

¹⁶ [Synthèse](#) de la recommandation de bonnes pratiques : Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) : diagnostic et évaluation chez l'adulte » (2011)

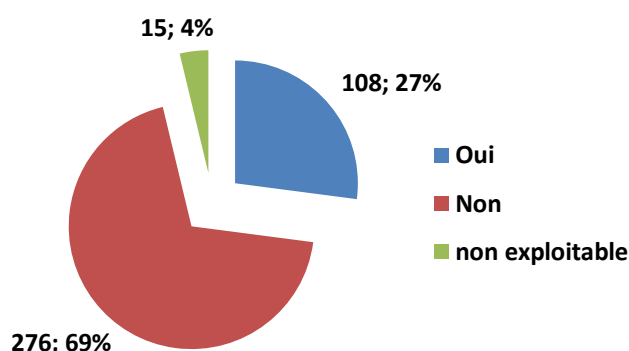
81 % des parents ou personnes autistes ne se sont vu proposer aucune formation sur le sujet et 4 % ont eu une formation ou information peu complète. Cela va à l'encontre des recommandations de la HAS concernant les interventions globales et coordonnées chez les enfants et adolescents.

L'accès à une formation sur l'autisme et/ou sur les techniques d'accompagnement proposées devrait être systématiquement proposées aux parents ou aux personnes autistes elles-mêmes afin de généraliser les apprentissages. Exemple : mise en place d'un environnement structuré de type TEACCH dans la salle de bain pour aider aux actes de vie quotidienne (brossage des dents, déshabillage, toilette...); mise en place d'un classeur de communication par échange d'images ou d'une formation, mise en place d'un programme pour apprendre l'enfant à attendre, avec un Timer par exemple.

3.8. Projet éducatif

Avez-vous, ou avez-vous eu, dans ce centre sanitaire ou médico-social, un projet éducatif individuel pour votre enfant, ou un projet personnalisé pour vous-même ?	Réponses
Oui	108
Non	276
Non exploitable	15
Total	399

Avez-vous ou avez-vous eu un projet éducatif individuel pour votre enfant ou un projet personnalisé pour vous-même ?



69 % des personnes interrogées n'avaient pas de projet éducatif ou projet personnalisé pour elle-même ou leur enfant. Seules 27 % des personnes interrogées avaient un projet éducatif ou personnalisé.

Or la HAS recommande de « Mieux évaluer les besoins et ressources individuels de l'enfant et de sa famille, dans chacun des domaines de fonctionnement et de participation habituellement touchés par les répercussions des TED en vue de proposer un projet personnalisé d'interventions coordonnées »

3.9. Le suivi proposé

Points principaux de la recommandation de la HAS.

Cette question comprenait plusieurs choix possibles que nous avons réparti selon trois catégories :

- Les interventions constituant la base, recommandées par la HAS : Éducation structurée (TEACCH¹⁷...), PECS¹⁸ ou autre moyen alternatif de communication, ABA¹⁹, thérapies cognitives et comportementalistes, Denver, thérapie d'échange et de développement, guidance parentale, accompagnement insertion professionnel ;
- les méthodes « neutres », c'est-à-dire qui ne sont pas déconseillées par la HAS mais pour lesquels elle ne donne pas non plus un avis favorable, ou qui dépendent du contexte. Par

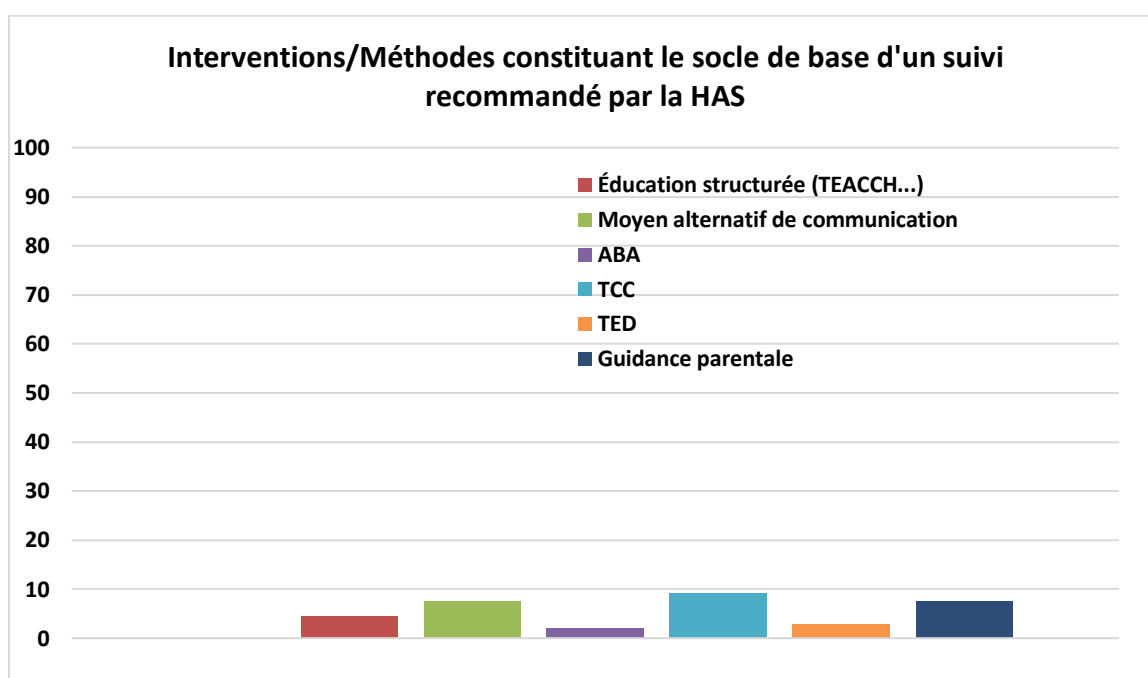
¹⁷ TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, ou Traitement et éducation des enfants autistes ou ayant des troubles de communication apparentés)

¹⁸ PECS : système de communication par échange d'images

¹⁹L'ABA (Applied Behavior Analysis) ou analyse appliquée des comportements est une méthode d'apprentissages par objectifs

exemple les traitements médicamenteux peuvent aider les personnes autistes à soulager leur angoisse ou la dépression, mais il existe aussi des prescriptions d'antipsychotiques qui ne correspondent pas à la problématique de la personne autiste et qui vont aggraver son état de santé physique et mentale. Nous avons inclus dans cette catégorie les items suivants : traitements médicamenteux, suivi éducatif sans méthode particulière, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, groupe d'habiletés sociales (car aucune information n'est disponible sur ce qui se fait concrètement dans ces groupes, si les enfants sont regroupés par profil homogène, s'ils y travaillent réellement leurs habiletés sociales, les parents ayant très peu de retours sur ces groupes) ;

- les méthodes non recommandées : occupationnel (ateliers thérapeutiques en individuel ou en groupe, art-thérapie), thérapies (psychologue par ex) d'orientation psychanalytique : observations pures, thérapies familiales, pataugeoire²⁰, packing²¹, rien ou rien de défini clairement, médiation (équithérapie, piscine, etc.).



Seulement 4,4 % des répondants ont bénéficié d'un suivi de type éducation structurée (pour eux-mêmes ou leur enfant), 7,5 % d'un moyen alternatif de communication (système de communication par échange d'images, langue des signes, etc.) pour leur enfant, 2,0 % de l'analyse appliquée des comportements (ABA) pour leur enfant, 2,7 % la Thérapie d'Échange et de développement, et 7,4 % ont pu avoir de la guidance parentale.

Sur l'ensemble des 403 réponses exploitables, seuls **73 répondants ont coché au moins une des approches recommandées** qui constituent le socle de base sur lequel doit reposer les interventions : **soit 18,1 % des répondants.**

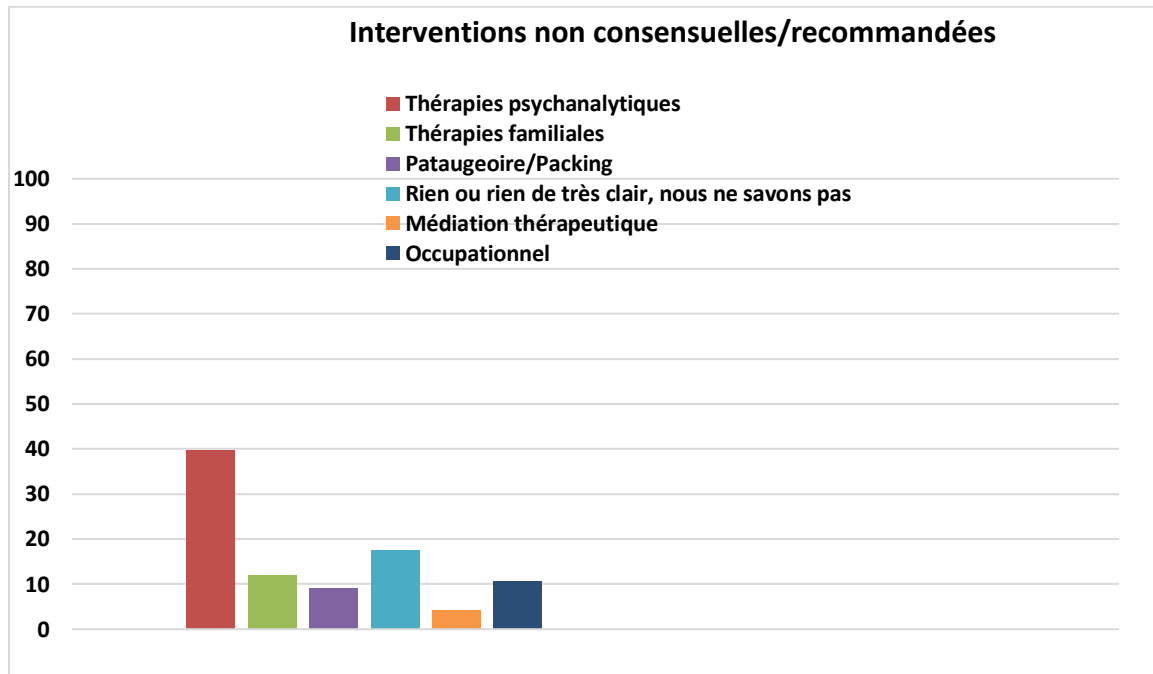
Ces résultats montrent que la grande majorité de ces centres/structures ne mettent pas en place de suivi répondant aux recommandations de la HAS, tant pour les enfants que pour les adultes.

Cela signifie que les suivis proposés dans les structures sanitaires étudiées dans ce questionnaire ont peu de chance d'apporter une amélioration des caractéristiques de l'autisme (communication et interactions sociales et comportements répétitifs et restreints). Les suivis recommandés par la HAS le sont parce qu'il a été mesuré par des méthodes objectives qu'ils faisaient progresser les personnes

²⁰ L'atelier « Pataugeoire » consiste à mettre un enfant en maillot de bain proche d'un petit trou dans lequel il y a une flaque d'eau (appelé aussi « flaque thérapeutique » : 2 ou 3 « thérapeutes » observent et interprètent son comportement dans l'eau et en tirent des conclusions sur son psychisme. Il importe « d'accueillir toutes les productions de l'enfant quelles qu'elles soient », ainsi on ne dira rien à un enfant qui défèquera dans la pataugeoire (au contraire cette « production » sera prise en compte dans l'analyse) (Source : Egalité)

²¹ Le packing est une pratique consistant à envelopper un patient dans des draps humides froids, et le serrer très fort

autistes dans les domaines de fonctionnement habituellement touchés par les répercussions de l'autisme. : « Ces interventions globales visent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en priorité dans les domaines suivants: sensoriel et moteur, communication et langage, interactions sociales, émotions et comportements (grade B). » p24



Concernant les interventions non conformes aux recommandations, on note la **place prépondérante des thérapies d'orientation psychanalytique, avec 39,7 % de répondants ayant coché ce choix.** Pourtant, la psychanalyse a largement fait ses preuves d'inefficacité tant dans l'évaluation diagnostique que dans le suivi des personnes autistes.

De plus, les autres interventions non conformes comme « pataugeoire/packing », médiation thérapeutique sont souvent imprégnées de théories psychanalytiques.

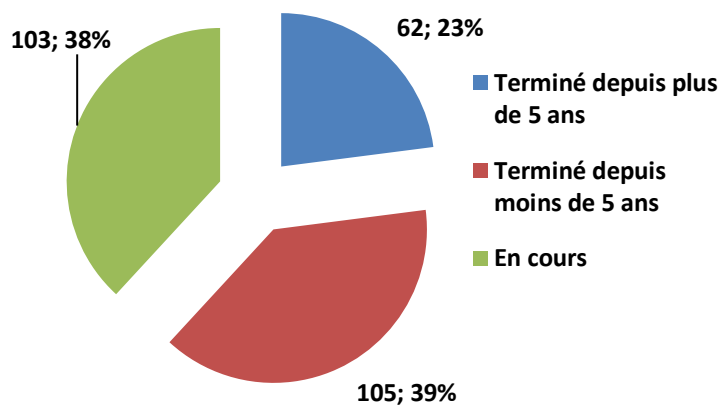
À noter également un pourcentage assez élevé (17,6 %) de répondants ayant coché, concernant le type de suivi « Rien ou rien de très clair, nous ne savons pas », ce qui va à l'encontre des recommandations de la HAS, qui recommandent « de s'assurer de la compréhension par les parents et leur enfant des objectifs des interventions, des moyens mis en œuvre (rôle de chacun, stratégies développées, etc.) et de l'accord des parents conformément aux principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. » (p.9)

3.10. La période du suivi

Ce suivi est ?	
Terminé depuis plus de 5 ans	62
Terminé depuis moins de 5 ans	105
En cours	103
Total	270

Sur les 405 questionnaires qui concernaient les structures de type CMP, CMPP, hôpitaux de jour, il y a 270 réponses qui sont exploitables pour déterminer la période de suivi.

Ce suivi est :



77 % des suivis sont en cours ou terminés depuis moins de 5 ans. Si on lie la question de la période du suivi à la question précédente qui permet de déterminer si le suivi est conforme aux recommandations de la HAS, on s'aperçoit que même les suivis actuels ne sont pas adaptés. En effet la première recommandation fixant les interventions recommandées, non consensuelles et non recommandées date de 2012. Or les suivis en cours ou terminés depuis moins de 5 ans devraient répondre positivement aux recommandations de la HAS. On s'aperçoit que ça n'est pas le cas, même pour les suivis les plus récents.

4. Bilan

On constate un **véritable fossé** entre d'une part les recommandations de la HAS concernant le diagnostic et suivi de l'autisme, les engagements²² de la stratégie autisme, et d'autre part les pratiques de terrain de ces établissements, qui sont reçoivent (apparemment sans contrepartie) de l'argent public dédié à l'autisme pour mettre en place des suivis adaptés et reconnus.

L'**influence de la psychanalyse** paraît encore très présente. On relève en particulier et également :

- une **absence de collaboration** non seulement avec les professionnels extérieurs, mais également avec les familles,
- une résistance des professionnels à évoquer l'autisme, par dogmatisme,
- une résistance à appliquer les recommandations de bonnes pratiques de la HAS, qui reposent sur des interventions globales et coordonnées, basées sur l'évaluation régulière des besoins et ressources de l'enfant et de sa famille en vue d'élaborer un projet personnalisé évolutif d'interventions, dont la base est l'éducation structurée, un moyen alternatif de communication selon l'enfant, la gestion des comportements,
- une **communication perçue comme inexistante ou culpabilisante**, parfois d'une violence extrême,
- des abus de pouvoir de ces professionnels lorsque les familles ne sont pas d'accord avec le suivi ou lorsqu'elles souhaitent en sortir pour un suivi en libéral par exemple. Serait-ce la mise en œuvre officieuse, d'un **système de soins sous contrainte** ?

On constate également, que les familles les plus touchées par ces difficultés, sont sans doute **les plus précaires financièrement**, car elles sont dans l'incapacité de mettre en place une prise en charge en libéral, trop coûteuse. On tombe donc dans un malheureux paradoxe : les établissements missionnés et financés pour permettre à la population autiste d'aller vers un mieux-être, semblent au contraire être la **source d'une multiplication de difficultés aux conséquences délétères**.

Cela nous amène à différents questionnements : tout d'abord, les professionnels exerçant dans ces centres ont-ils été dûment formés aux bonnes pratiques en matière d'autisme ? Disposent-ils des ressources nécessaires, et des outils diagnostics adaptés, sachant que depuis le décret du 5 mai 2017 relatif au fonctionnement des CRA, ceux-ci tendent à déléguer les évaluations diagnostiques à ces centres ? Quels sont actuellement les **contrôles sur la qualité de leurs pratiques, permettant de justifier les financements accordés** ?

Quelle est la **place de l'utilisateur**, qui est également un acteur dans le suivi de son enfant, dans ces contrôles ?

Enfin, qu'en est-il du respect du cadre légal, et en particulier de la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui impose à ces établissements, à propos de l'utilisateur, « **le respect de sa dignité, de son intégrité**, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité; (...) le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes (...); **une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion**, adaptés à son âge et à ses besoins, **respectant son consentement éclairé** (ou celui de son représentant légal) qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » ?

²² Ambition n°2 de la [stratégie autisme 2017-2022](#) : « Garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix, au sein de parcours fluides »



Autisme : quel suivi en CMP, CMPP, CAMSP, hôpital de jour ?




Points principaux issus d'une enquête adressée aux familles ayant un enfant autiste et aux personnes autistes.


Enquête réalisée par des usagers impliqués dans l'autisme.


-  **24 % de personnes satisfaites du suivi**
62 % sont insatisfaites, 14 % sont moyennement satisfaites. Ces centres et structures ne semblent pas proposer de suivi adapté aux personnes autistes. 
-  **Abus de pouvoir**
« À l'annonce de mon souhait d'arrêter le suivi, menaces de signalement, refus de faire les certificats médicaux nécessaires à la MDPH. » 
-  **Non-respect des recommandations de la HAS**
Seul 18,1 % des personnes mentionnent des approches constituant le socle de base des interventions recommandées par la HAS 
-  **Culpabilisation des mères, dévalorisation du rôle parental**
Première cause de désaccord des familles (64,3 % des familles en désaccord avec le suivi), ce point ressort très fortement dans les commentaires des familles.
« On m'a dit que mon fils n'avait rien et que c'était moi qui devais me faire suivre. » 
-  **Croyances obsolètes**
L'analyse qualitative des commentaires montre que nombre de professionnels associent l'autisme aux écrans, à de la déficience intellectuelle, à une psychose, etc.
« On m'a dit qu'il parle donc qu'il n'est pas autiste. » 
-  **Refus de proposer une évaluation diagnostique**
70 % des personnes n'ayant pas de diagnostic n'ont pas accès à une évaluation diagnostique. De nombreux commentaires font état d'entrave à la démarche diagnostique par dogmatisme.
« Pourquoi voulez-vous que votre enfant soit malade ?
« Ne l'enfermez-pas dans une étiquette ! »
-  **Absence de concertation avec la famille et les professionnels**
Relevée dans de nombreux commentaires, allant à l'encontre des recommandations de la HAS pour qui « la réponse aux besoins (...) requiert une concertation des partenaires. » 




5. Préconisations


 **Conditionner l'obtention d'un financement** à la mise en place préalable et vérifiée objectivement de pratiques de base conformes aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Organiser des **procédures d'évaluation et de contrôle réellement discriminantes**.


 **Formation approfondie** des professionnels exerçant dans ces centres/structures aux recommandations de bonnes pratiques en matière d'autisme. Une telle formation implique un investissement important du personnel et implique de suivre une guidance/supervision sur au moins un an, pour installer les bonnes pratiques. Cette formation ne peut donc pas se résumer à la mise place un emploi du temps avec 2 ou 3 pictogrammes, ou bien la reformulation de certaines interventions de manière à les faire entrer, sur le papier, dans les recommandations.

 **Conditionner l'obtention d'un financement à la mise en place systématique d'évaluations des besoins et des ressources** de la personne autiste et de sa famille :

- rédaction, avec la famille, d'objectifs d'évolution en fonction de ces besoins dans les divers domaines de fonctionnement habituellement touchés par les répercussions des TSA, travail en concertation avec les professionnels extérieurs, dans le but d'harmoniser les objectifs d'évolution et moyens d'y parvenir ;
- réévaluation régulière des besoins et objectifs d'évolution, dans le but d'ajuster au mieux les interventions.

 Obligation d'**informer les personnes et familles** de leurs droits (MDPH, etc.) par exemple par des plaquettes sur les droits des personnes handicapées, mises à disposition.

 Conditionner l'obtention de financement à la **mise en place effective de procédures d'évaluation précoce diagnostique d'autisme** lorsqu'il y a une suspicion (des parents, du médecin traitant, de l'école etc.) : soit par une évaluation répondant aux recommandations de la HAS, ou bien en orientant vers les professionnels de 3ème ligne

 **Impliquer les usagers dans les contrôles qualités, réellement discriminants** ; en effet, ceux-ci doivent être impliqués et considérés comme "acteurs" dans les interventions proposées, comme le recommande la HAS et la loi 2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale. Leur retour nous semble donc essentiel.

Cela peut se faire par des questionnaires rédigés par les Agences régionales de santé (avec la participation des usagers dans l'élaboration du questionnaire), et envoyés aux usagers dans le but de recueillir leur avis.