

La prise en charge dans les centres médico-psychologiques critiquée

S. Cr

Selon une association, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé sont rarement suivies

Les structures sanitaires et médico-sociales qui accueillent les enfants autistes suivent-elles les recommandations de bonnes pratiques édictées en 2012 par la Haute Autorité de santé ? Pour le savoir, une association de parents dont les enfants sont concernés par ces troubles a fait circuler, en février, un questionnaire dans son réseau.

Au total, 509 réponses ont été reçues en un mois, et le collectif, aidé par l'Association francophone des femmes autistes (AFFA), s'est intéressé aux témoignages de familles dont les enfants sont suivis dans les centres médico-psychologiques (CMP), dans les centres d'action médico-sociale précoce, ou en hôpital de jour.

« On avait par exemple des remontées de terrain nous disant que les professionnels continuent dans certains endroits de privilégier une approche psychanalytique, alors que l'autisme n'est pas un trouble psychiatrique, explique Magali Pignard, cofondatrice de l'AFFA. On a voulu vérifier comment l'argent public est employé puisque ces établissements bénéficient d'un financement des agences régionales de santé, dans le cadre du projet territorial de santé mentale. » Environ 3 800 CMP, en première ligne pour la prise en charge de la santé mentale, sont disséminés sur le territoire.

D'après les premières analyses du questionnaire effectuées par le collectif et transmises au *Monde*, 62 % de usagers se disent insatisfaits du suivi qui y est proposé, contre 24 % de satisfaits. Une plongée dans les commentaires permet de comprendre les difficultés que rencontrent aujourd'hui les familles pour obtenir une prise en charge digne de ce nom.

Refus de diagnostic avec des outils adaptés, culpabilisation des parents et en particulier des mères, et absence de projet éducatif arrivent en tête des critiques. « Il a fallu une présence parentale acharnée et nécessaire et une formation parentale pour forcer le système à fonctionner. Cela a été un combat permanent, ruinant la famille », dit l'une. « Nous sommes peu aidés en France. On doit se former en tant que parents. Financièrement, peu d'aide également et de nombreux combats administratifs qui n'en finissent pas. Propos inacceptables de certains intervenants, remettant toujours la faute sur la mère... Il est temps que les choses évoluent », poursuit un autre. Confrontées à de tels blocages, certaines familles décident d'opter pour un suivi en libéral, en sollicitant directement – et à leurs frais – des psychomotriciens, ergothérapeutes et éducateurs spécialisés.

Stratégie autisme

Mais toutes ne le peuvent pas, en raison du coût financier que cela entraîne, et témoignent d'un réel sentiment d'abandon. C'est notamment pour lutter contre ces inégalités qu'un forfait intervention précoce, destiné aux enfants jusqu'à 7 ans, a été voté en décembre dans le cadre de la stratégie autisme du gouvernement. Il prévoit le financement des interventions d'une équipe pluridisciplinaire (psychologues, psychomotriciens et ergothérapeutes), avec un reste à charge zéro pour les familles.

« L'objectif de ce parcours de soins coordonné est de réduire de dix-huit mois à six le délai d'intervention après le repérage de troubles du spectre autistique », précise-t-on au secrétariat d'Etat aux personnes handicapées. Un premier bilan de cette mesure, déployée dans quelques territoires, sera présenté lundi 1^{er} avril en conseil des ministres, à la veille de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme le 2 avril. A la lecture du questionnaire de l'AFFA, il semble malheureusement que beaucoup de familles n'en aient jusqu'à présent jamais entendu parler.