

Usagers

Les usagers se montrent peu satisfaits du suivi de l'autisme en psychiatrie et en Camsp

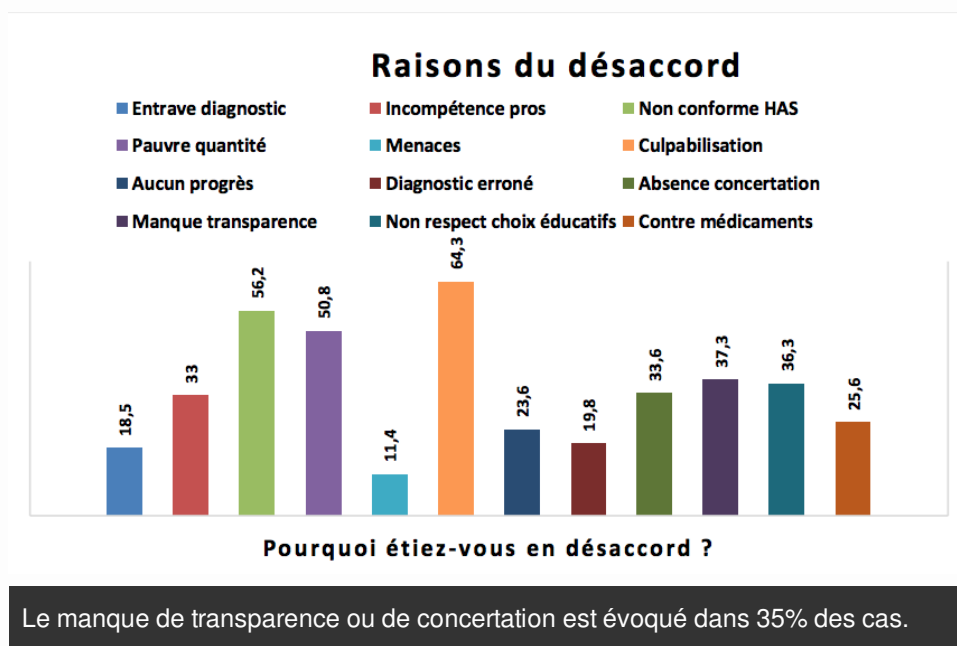
Publié le 02/05/19 - 11h32

Une enquête en ligne analysée par l'Association francophone de femmes autistes (Affa) montre que plus de 60% des personnes concernées par l'autisme jugent insatisfaisantes les prises en charge proposées en psychiatrie et dans les Camsp.

Une enquête en ligne, réalisée par des familles concernées par l'autisme et analysée par l'Association francophone de femmes autistes (Affa), montre que plus de 60% des personnes avec autisme ou des parents d'enfants autistes jugent insatisfaisantes les prises en charge proposées dans les centres d'action médico-sociale précoce (Camsp), les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et les centres médico-psychologiques (CMP) ainsi que les hôpitaux de jour. Les résultats présentés n'ont pas valeur statistique puisqu'il ne s'agissait pas d'un échantillon représentatif des usagers mais de volontaires qui ont répondu à un questionnaire en ligne diffusé entre le 2 février et le 2 mars 2019. L'enquête illustre toutefois les difficultés bien réelles, rencontrées en 2019, par des familles confrontées à l'autisme.

La culpabilisation des parents encore trop présente

Cette analyse repose sur 403 réponses exploitables. 24% des personnes ayant répondu se disent plutôt satisfaites du suivi proposé, 14% moyennement satisfaites et 62% insatisfaites. Parmi les insatisfaits, 64,3% s'estiment culpabilisés par la prise en charge. Au delà de l'analyse quantitative, ce sont les commentaires qui retiennent l'attention : "*En tant que parent, j'avais l'impression d'être au tribunal*", écrit une mère. La culpabilisation des mères et la dévalorisation du rôle parental sont souvent évoqués. C'est d'ailleurs la première cause de désaccord (64,3%) sur le suivi proposé. Par ailleurs, parmi les insatisfaits, 56,2% jugent que la prise en charge proposée ne respecte pas les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) et certains parents évoquent des croyances obsolètes. Enfin, 50,8% des personnes mécontentes estiment le suivi trop pauvre en quantité.



Pas de diagnostic autisme proposé dans 2/3 des cas

De plus, sur les 299 personnes s'étant présentées en consultations sans diagnostic posé, près de 70% ne se voient pas proposer de bilan diagnostic d'autisme ou une orientation dans un centre de diagnostic. Ils reçoivent parfois un diagnostic analysé par l'Affa comme "*fantasque*" : psychose, enfant mal élevé. Dans ces conditions, l'association pointe aussi l'absence de choix thérapeutique pour les familles modestes qui ne peuvent financer un suivi en libéral lorsqu'elles ne sont pas satisfaites. Elle évoque également la menace, parfois pas voilée du tout, de faire intervenir les services sociaux si la famille refuse la prise en charge et dénonce une approche encore trop psychanalytique de l'autisme. Enfin, dernier enseignement, 69% des personnes interrogées ne se sont pas vues proposer un projet personnalisé d'intervention coordonnée comme le recommande la HAS.

Les recommandations de l'Affa

Au regard de ces résultats, l'Affa formule plusieurs préconisations. Elle suggère de :

- conditionner l'obtention du financement des établissements et services à une vérification du suivi des recommandations de la HAS et à la rédaction avec la famille d'objectifs d'évolution réévalués régulièrement ;
- mieux informer les familles sur leurs droits ;
- engager une formation approfondie des professionnels sur l'autisme ;
- impliquer les usagers dans le contrôle qualité.

"Ces analyses, ainsi que des préconisations seront présentées aux responsables de la stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement", précise l'association.

Emmanuelle Deleplace
