

# Enquête sur le suivi des personnes autistes dans les CMP, CMPP, CAMSP et hôpitaux de jour

Présentation à la délégation interministérielle autisme, 19 juin 2019

Période de février-mars 2019

Analyse des réponses par l'AFFA



# Qui sommes-nous ?

**Constance SEDAROS COSTEA**, mère d'un jeune adulte autiste de 18 ans  
→ Intervient dans le domaine sportif avec des personnes TSA

**Magali PIGNARD**, mère (autiste) d'un enfant autiste de 13 ans  
→ Co-fondatrice de l'Association francophone de femmes autistes (**AFFA**)

**Dominique YVON**, père de 3 enfants autistes  
→ Ingénieur-physicien au Commissariat à l'Energie Atomique  
→ Auteur du livre « A la découverte de l'autisme »

**Patricia BOURNIER**, mère d'un jeune adulte autiste de 21 ans  
→ Psychologue spécialisée dans les TSA

Tous impliqués de longue date dans l'évolution de la prise en compte de l'autisme en France

# Problématique principale

Est-ce que les centres sanitaires/médico-sociaux 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) ?



Analyse vis-à-vis des recommandations de la HAS :

- sur le diagnostic et les interventions coordonnées chez les enfants, adolescents
- sur le diagnostic et les interventions et parcours de vie de l'adulte

# Méthodologie

Questionnaire sur Google Form, diffusé aux usagers et leurs familles, entre le 02 février et 02 mars 2019  
→ 509 réponses, dont 408 exploitables

Analyse quantitative (méthode du tri à plat)

Analyse qualitative des réponses aux questions ouvertes

➔ - réponses plutôt favorables au suivi : 34 répondants

➔ - réponses révélant des difficultés dans le suivi : 211 répondants



Classées  
par  
thématiques  
récurrentes

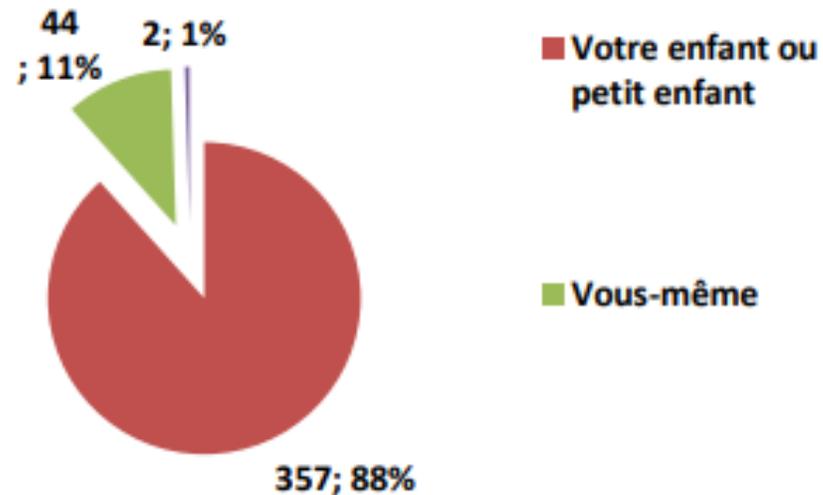


- Idées reçues sur l'autisme/dogmatisme
- Menaces, intimidation, entrave au diagnostic, abus de pouvoir culpabilisation
- Inégalités économiques (coût en libéral en partie à charge des familles)
- Perte de temps, errance diagnostique, progrès en changeant de suivi
- Refus ou mise en garde sur les recommandations de la HAS

# Analyse quantitative : extraits

## 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



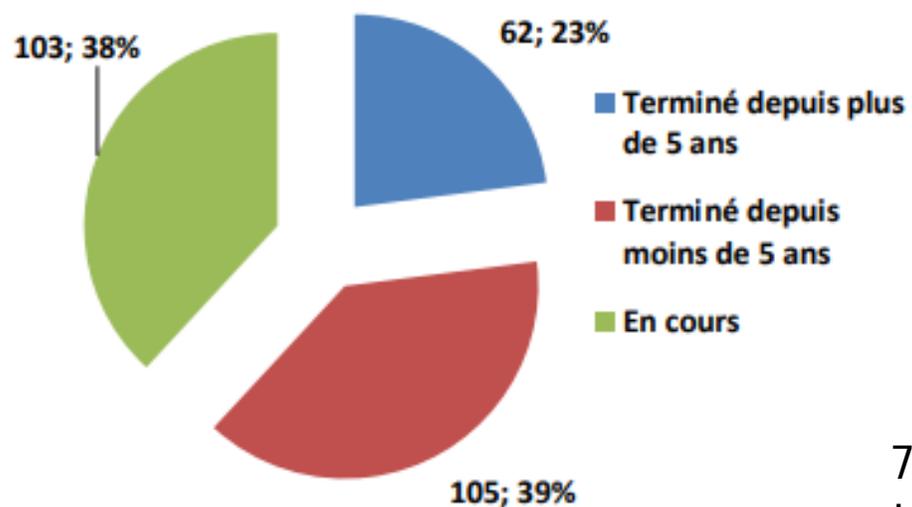
La grande majorité des réponses, 88 % concernent le suivi d'un enfant. Les adultes sont moins représentés, seulement 11 % de l'échantillon. L'analyse du questionnaire ne nous permet pas de définir si cette différence est due à un biais de diffusion du questionnaire (groupes de parents, association de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

# 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.

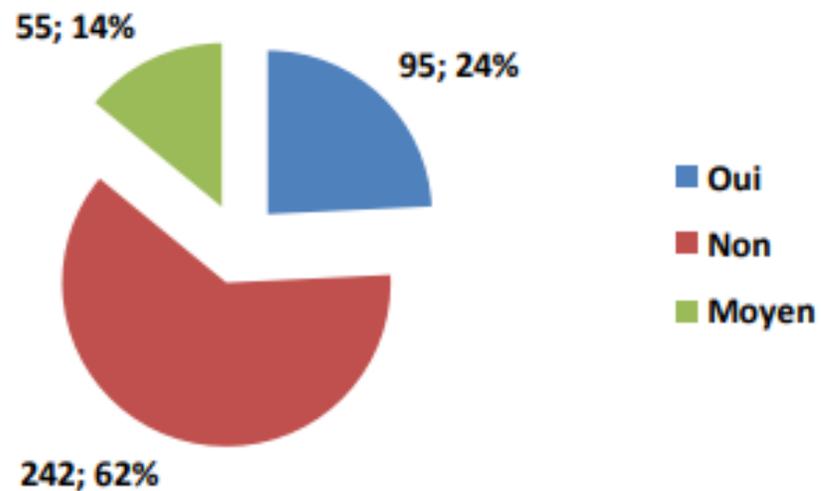
Ce suivi est :



77 % des suivis sont en cours ou terminés depuis moins de 5 ans.

# Satisfaction par rapport au suivi

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.

## 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.

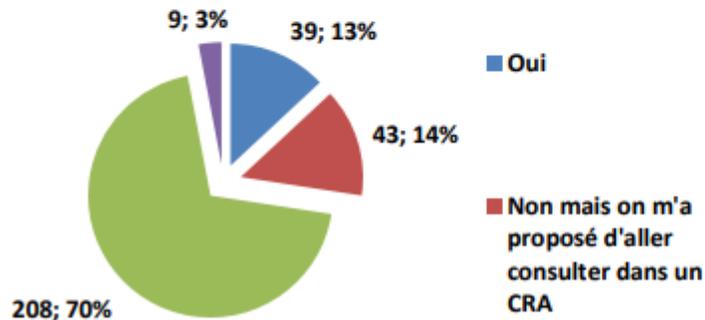
- ▶ Culpabilisation : 64,3 %
- ▶ Non respect des recommandations : 56,2 %
- ▶ Suivi trop pauvre en quantité : 50,8 %
- ▶ Manque de cohérence professionnels, manque de transparence : autour de 35 %

# 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

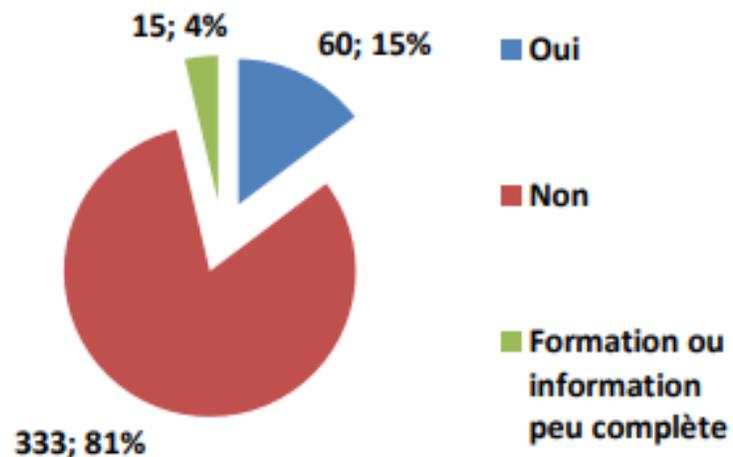
Les professionnels ont-ils proposé un dépistage de TSA avec des outils standardisés ?



Sur les 299 personnes s'étant présentées en consultations dans les établissements concernées sans diagnostic posé et avec une suspicion d'autisme pour elles-mêmes ou leur enfant, 70 % ne se voient pas proposer de bilan diagnostic d'autisme ou une orientation dans un centre de diagnostic.

# Formation des parents ou de la personnes concernée à l'autisme

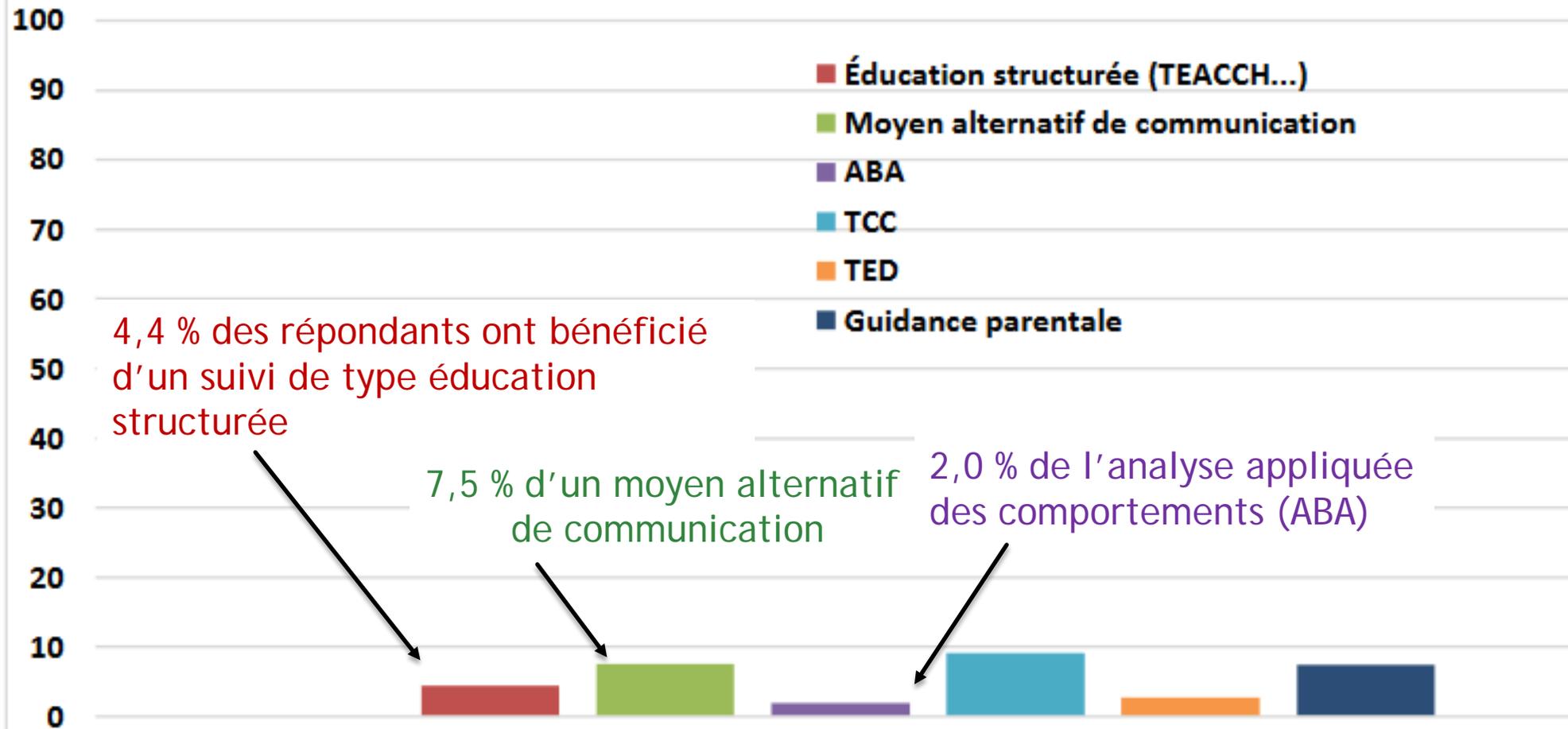
Avez-vous bénéficié de formations/informations par ces professionnels ?



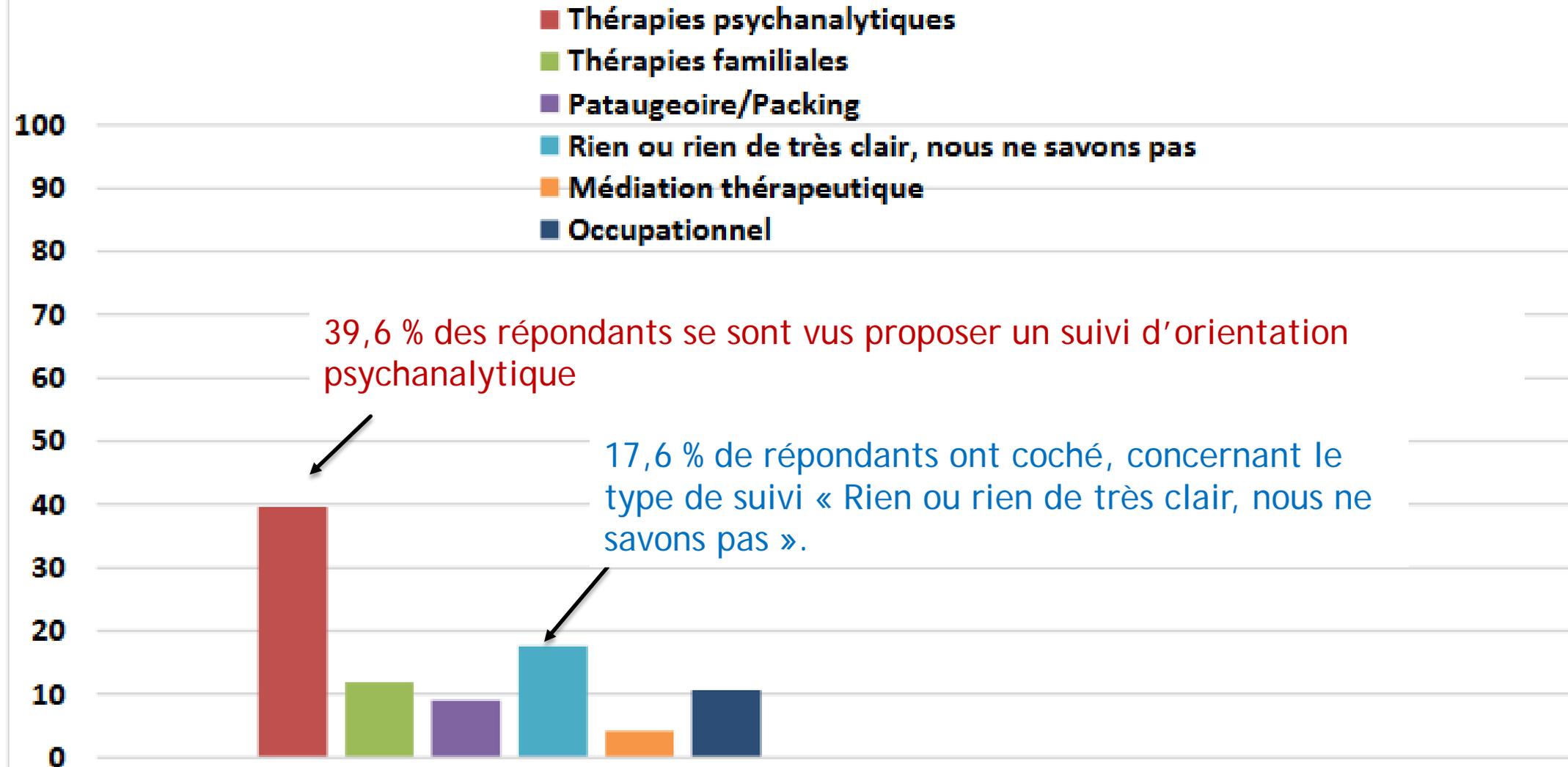
81 % des parents ou personnes autistes ne se sont vu proposer aucune formation sur le sujet et 4 % ont eu une formation ou information peu complète. Cela va à l'encontre des recommandations de la HAS concernant les interventions globales et coordonnées chez les enfants et adolescents.

## Type de suivi (1/2)

### Interventions/Méthodes constituant le socle de base d'un suivi recommandé par la HAS



### Interventions non consensuelles/recommandées



# Analyse qualitative

- ▶ 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
  - ▶ 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.
  - ▶ Une inégalité économique : un système public gratuit mais avec souvent des conséquences délétères pour l'enfant et la famille
- les progrès de l'enfant sont conditionnés aux ressources de la famille

# Échantillon de réponses

Des progrès extraordinaires quand nous avons réussi à nous libérer de cet enfer CMP

En tant que parent, j'avais l'impression d'être au tribunal

« Surtout ne le passez pas à la moulinette des tests psychotechniques ! »

« Vous parlez, vous ne pouvez pas être autiste » « Il est psychotique »

3 ans de perdus dans la prise en charge en CMP et aucune solution ni diagnostic établi

Le pédopsychiatre faisait un blocage pour les prises en charge éducatives réalisées en libéral.

Il m'a dit que c'était moi, la mère, qui devais me faire suivre

« Pourquoi voulez-vous qu'elle soit malade ? »

« L'autisme est une étiquette, une mode. »

« L'autisme n'existe pas »

On m'a défendue de rechercher un diagnostic

« ça ne sert à rien de mettre un mot sur ce qu'il a »

« Ne l'enfermez pas dans cette maladie ! »

On m'a dit « psychose » due à ma femme qui le surhandicape.

« Il n'est pas autiste, c'est seulement un problème d'éducation »

Nous sommes épuisés, endettés mais il a progressé depuis le départ du CMP.

Ils ont ignorés le diagnostic d'autisme

Je devais constamment surveiller mes dires et ma posture.

# Pour résumer

- ▶ 24 % de personnes satisfaites du suivi, 62 % insatisfaites, 14 % moyennement satisfaites
- ▶ Abus de pouvoir : *A l'annonce de mon souhait d'arrêter le suivi, menaces de signalement, refus de faire les certificats destinés à la MDPH*
- ▶ Non respect des recommandations de la HAS
- ▶ Culpabilisation des mères, dévalorisation du rôle parental : *On m'a dit que mon fils n'avait rien et que c'était moi qui devais me faire suivre*
- ▶ Croyances obsolètes : *On m'a dit qu'il parle, donc qu'il n'est pas autiste*
- ▶ Refus de proposer une évaluation diagnostique : *Ne l'enfermez pas dans une étiquette - Pourquoi voulez-vous que votre enfant soit malade ?*
- ▶ Absence de concertation avec la famille et les autres professionnels

# Préconisations

Nécessaire **formation approfondie des professionnels** aux recommandations de bonnes pratiques dans le bilan diagnostic et les interventions

Une telle formation implique un engagement :

- des professionnels auprès des usagers,

  - Formation conséquente (... 300 heures : un bon début)

  - Acceptation d'un soutien/supervision à la mise en œuvre sur le long terme

- des **cadres administratifs**.

  - ↳ pour les motiver, seul un **conditionnement de l'obtention de financements** à la démonstration préalable de bonnes pratiques s'avère efficace.

  - ↳ Nécessité d'une **procédure d'évaluation objective**, avec **participation des usagers** incluant un vote effectif notifié dans les PVs

Information des personnes et familles de leurs droits

→ Par exemple par la mise à disposition de plaquettes sur les droits des personnes handicapées.

# Limites de l'enquête

Le mode de diffusion de l'enquête a pu induire un biais dans l'échantillonnage et influencer dans les résultats quantitatifs.

→ Pertinence d'inclure les usagers dans les futures procédures d'évaluation

Nous avons donc volontairement choisi d'accentuer l'enquête sur les résultats qualitatifs

Résultats de l'enquête disponibles sur le site

<https://autisme-suivi-cmp.blogspot.com/>

**Merci de votre attention**