

RÉSUMÉ

Cette enquête est basée sur plus d'un millier de réponses collectées pendant l'été 2020, dont 78 % ont été exploitées, les 22 % restantes ne correspondant pas aux critères de l'enquête ayant été écartées. Le but était d'obtenir une évaluation du niveau de satisfaction des usagers des CAMSP, CMP et CMPP, sur une période récente, et en cas d'insatisfaction de recenser les principaux problèmes rencontrés. L'enquête n'était pas réservée aux usagers concernés par un trouble du spectre de l'autisme, mais ils sont majoritaires parmi les répondants ayant explicité un diagnostic.

Nous présentons d'abord quelques informations générales sur la méthodologie et l'origine des réponses, puis l'analyse chiffrée concernant des questions fermées, et enfin une synthèse des témoignages recueillis dans les questions ouvertes. Dans un souci de concision, nous ne citons ici que quelques extraits des témoignages reçus, mais une brève analyse sémantique de l'ensemble des commentaires permet cependant de rendre compte du ressenti de l'ensemble des répondants qui les ont écrits.

Il ressort de l'enquête une majorité d'usagers insatisfaits ou peu satisfaits, notamment pour les CMP et les CMPP, cette tendance s'inversant légèrement pour les CAMSP avec un taux d'utilisateur satisfaits ou très satisfaits un peu au-dessus de la moyenne. Les nombreux témoignages reçus en commentaire permettent de comprendre la nature de cette insatisfaction : manque d'accès à des bilans et refus d'engager une démarche diagnostique, manque d'information, intervention ou prises en charge trop peu intensives par manque de professionnels, manque d'écoute et d'empathie, personnels soignants peu formés aux troubles du spectre de l'autisme, persistances d'approches obsolètes basées sur la psychanalyse, et dans certains cas dénis des troubles et attribution de ceux-ci aux caractéristiques parentales, ou à la volonté de la personne porteuse d'un trouble.

Nous remercions vivement toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre à cette enquête.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

Table des matières

1	<u>INTRODUCTION</u>	4
1.1	MÉTHODOLOGIE	4
1.2	GLOSSAIRE	4
2	<u>INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES RÉPONSES</u>	5
2.1	ORIGINE GÉOGRAPHIQUE DES RÉPONSES	5
2.2	QUI A REPONDU ?	5
2.3	QUI A ORIENTÉ ?	5
2.4	POUR QUEL TYPE DE TROUBLE ?	6
2.5	ÂGE DES PERSONNES CONCERNÉES	7
3	<u>SATISFACTION DES USAGERS</u>	8
3.1	NIVEAU DE SATISFACTION GLOBAL	8
3.2	NIVEAU DE SATISFACTION POUR LES CAMSP	8
3.3	NIVEAU DE SATISFACTION POUR LES CMP	9
3.1	NIVEAU DE SATISFACTION POUR LES CMPP	9
3.2	PRINCIPAUX PROBLÈMES RENCONTRÉS	10
3.2.1	ACCÈS À DES BILANS OU DES DIAGNOSTICS	10
3.2.2	QUALITÉ DES PRISES EN CHARGE ET UTILITÉ POUR LA PERSONNE CONCERNÉE	12
3.2.3	QUALITÉ DE L'INFORMATION REÇUE	14
3.2.4	COORDINATION AVEC DES INTERVENANTS EXTÉRIEURS	15
3.2.5	DÉLAIS POUR L'ACCÈS À UN PROFESSIONNEL ET FRÉQUENCE DES RENDEZ-VOUS	16
3.2.6	AUTRES PROBLÈMES	16
3.2.7	ANALYSE DU VOCABULAIRE DES RÉPONSES	17
3.1	DES TÉMOIGNAGES NUANCÉS ET DES POINTS POSITIFS, MALGRÉ TOUT	18
3.1.1	MÊME LES RÉPONDANTS « SATISFAITS » ONT NOTÉ DES PROBLÈMES EN COMMENTAIRE	18
3.1.2	QUELQUES POINTS POSITIFS POUR NOUS DONNER DE L'ESPOIR	19
4	<u>CONCLUSION</u>	20
	<u>ANNEXE : PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE</u>	21

1 INTRODUCTION

1.1 Méthodologie

Cette enquête a été faite à l'initiative d'Autisme France et a été diffusée parmi ses adhérents, ses associations partenaires, et sur les réseaux sociaux. Le questionnaire de l'enquête, présenté en annexe, comprenait des questions fermées et des questions semi-ouvertes. Les résultats ont été collectés entre le 11 juin 2020 et le 20 août 2020.

Les dates de début et de fin de suivi par l'un des établissements visés ont été demandées, afin de cibler des expériences d'usager remontant à maximum trois ans (fin de suivi au plus tôt en 2018).

1 103 réponses ont été reçues, mais **246** n'étaient pas exploitables pour l'une des raisons suivantes :

- Le type d'établissement ne correspondait pas à l'un des trois visés par l'enquête (18 réponses).
- La réponse était incomplète, en particulier il n'y avait pas d'indication du niveau de satisfaction (128 réponses).
- La réponse correspondait à une période de suivi antérieure à 2018 (100 réponses)

L'analyse porte donc sur les **857 réponses exploitables**. Ceci ne peut pas évidemment donner une vue complète des CMP, CMPP et CAMSP sur le territoire ; mais apporte des informations utiles sur le ressenti d'un nombre significatif d'usagers, sur une période récente.

Les questions fermées ont permis d'établir des indicateurs du niveau de satisfaction des usagers. Les citations de témoignages sont regroupées par thématiques pour préciser les problèmes soulevés. Cette description des problèmes est complétée par une analyse sémantique, dont le nuage de mots figurant en première page est l'illustration graphique.

Une ou deux personnes nous ont reproché de faire une enquête « à charge ». Cette critique nous semble exagérée car les statistiques sur le niveau de satisfaction permettent d'établir qu'il existe (heureusement) des usagers satisfaits. Il était aussi possible pour ceux-ci de s'exprimer dans un champ de commentaire libre, ce que peu ont fait.

1.2 Glossaire

CMP : centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

Dans l'analyse, le **centre** désigne indifféremment un des trois centres ci-dessus, si une précision est nécessaire l'acronyme correspondant est utilisé.

Le **répondant** est la personne qui a rempli le questionnaire. La **personne concernée** est celle qui a besoin des consultations, soins ou interventions.

TSA : trouble du spectre de l'autisme

TED : Trouble Envahissant du développement

TDA/TDAH : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

Troubles Dys : Troubles cognitifs spécifiques tels que : dyslexie et dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

2 Informations générales sur les réponses

2.1 Origine géographique des réponses

Les deux tableaux ci-dessous présentent l'origine géographique des réponses.

Région	Nombre de réponses
Auvergne Rhône-Alpes	113
Ile-de-France	107
Hauts-de-France	102
Grand Est	82
Nouvelle Aquitaine	76
Occitanie	73
Normandie	65

Région	Nombre de réponses
Bretagne	62
Pays de la Loire	59
Provence-Alpes-Côte d'Azur	46
Centre-Val de Loire	28
Bourgogne Franche-Comté	21
Corse	5
Régions d'Outre-Mer	5

2.2 Qui a répondu ?

Le tableau ci-dessous présente la répartition des répondants selon leur qualité. Les aidants familiaux sont très majoritaires et il apparaît dans les commentaires que ce sont en général les parents.

Qualité du répondant	Nombre	En %
La personne directement concernée	53	6 %
Un aidant familial	780	91 %
Un professionnel	24	3 %

2.3 Qui a orienté ?

Le tableau ci-dessous présente la répartition des personnes qui ont orienté l'utilisateur vers un des centres faisant l'objet de l'enquête.

Orienté par :	Nombre	En %
Professionnel de santé	484	56 %
Association	20	2 %
Éducation nationale	131	15 %
Votre initiative	222	26 %

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

2.4 Pour quel type de trouble ?

Les personnes concernées ont pu avoir un diagnostic avant ou après leur premier contact avec le centre, ou pas du tout :

- **224** personnes ont déclaré avoir reçu un diagnostic avant le premier contact ;
- **630** personnes ont déclaré ne pas avoir reçu un diagnostic avant le premier contact ;

Parmi les **630** personnes qui n'avaient pas reçu de diagnostic lors de leur premier contact, **293** d'entre elles, soit un peu moins de la moitié, se sont vues proposer un bilan.

395 répondants nous ont informés de la nature du diagnostic de la personne concernée, qu'il ait été posé avant ou après leur premier contact avec le centre. 52 répondants ont indiqué plusieurs diagnostics pour la même personne (ex : TDAH et troubles Dys, TSA et TDAH, TDAH et Troubles Dys, etc). Le diagnostic figurant dans les tableaux ci-dessous est formulé selon ce qui a été déclaré dans le questionnaire comme diagnostic principal ; seul ce diagnostic principal est comptabilisé. Par ailleurs 13 personnes ont déclaré une « suspicion de TSA » mais n'avaient pas de diagnostic formel au moment de leur réponse.

Diagnostic obtenu AVANT la prise en charge dans le centre

Diagnostic obtenu APRÈS la prise en charge dans le centre

Asperger	13	Asperger	23
Autisme	29	Autisme	35
TED	8	TED	10
TSA (suspicion)	0	TSA (suspicion)	11
TSA	37	TSA	119
Autre	11	Autre	10
Dépression	4	Dépression	1
Épilepsie	3	Épilepsie	0
Maladie génétique rare	8	Maladie génétique rare	7
Schizophrénie	3	Schizophrénie	0
TDA/TDAH	17	TDA/TDAH	21
Trouble Dys	3	Trouble Dys	5
Total	136	Total	242
Total : Asperger/autisme /TED/ TSA	87	Total : Asperger/autisme /TED/ TSA	187
En %	64 %	En %	77 %

Si l'on regroupe les catégories déclarées comme « Asperger », « Autisme », « TED » et « TSA » dans une catégorie globale « TSA » on évalue que :

- 64 % des personnes ayant communiqué un diagnostic établi avant le début de la prise en charge avaient un diagnostic de TSA.
- 77 % des personnes ayant communiqué un diagnostic établi après le début de la prise en charge avaient un diagnostic de TSA.

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- L'ensemble des personnes nous ayant déclaré un diagnostic de TSA, que ce soit avant ou après la prise en charge est égal à 274, ce qui correspond à 32 % de l'ensemble des réponses exploitables. Les réponses de cette enquête concernent donc principalement des personnes avec un TSA, mais pas exclusivement.

2.5 Âge des personnes concernées

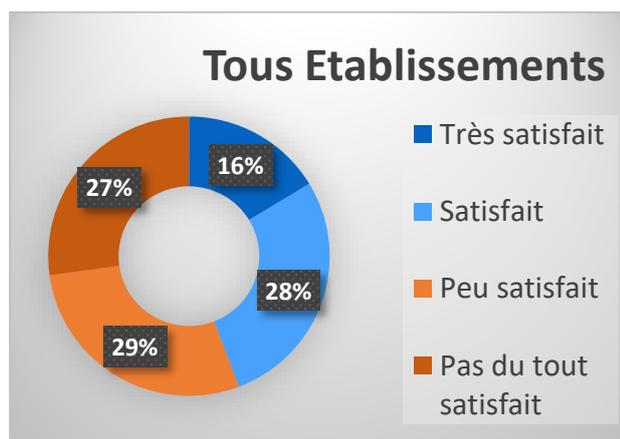
Concernant l'âge (si déclaré) :

- 63 des personnes concernées ont plus de vingt ans. L'âge moyen pour les plus de vingt ans est de trente-trois ans.
- Les 756 autres personnes concernées ont moins de vingt ans. L'âge moyen des enfants est d'environ huit ans pour l'ensemble des établissements. Néanmoins cet âge diffère selon le type de centre :
 - o Quatre ans et demi pour les CAMSP,
 - o Huit ans et demi pour les CMP,
 - o Neuf ans et demi pour les CMPP

3 Satisfaction des usagers

3.1 Niveau de satisfaction global

Le répondant devait choisir un niveau de satisfaction parmi quatre proposés : de « très satisfait » à « pas du tout satisfait ». On observe un total de 56 % pour les « peu satisfaits » et « pas du tout satisfaits », donc la majorité des usagers n'est pas satisfaite lorsque l'on considère l'ensemble des établissements.

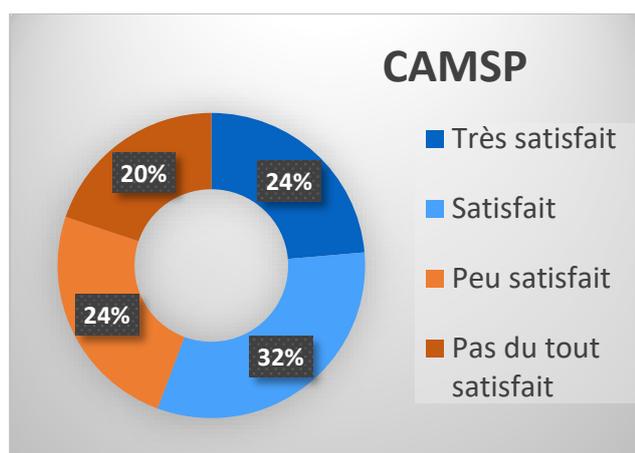


Niveau de satisfaction Tous Établissements

Très satisfait :	140	16 %
Satisfait :	239	28 %
Peu satisfait :	245	29 %
Pas du tout satisfait :	233	27 %
Total	857	100 %

3.2 Niveau de satisfaction pour les CAMSP

Il y a 212 réponses exploitables concernant les CAMSP. La répartition de la satisfaction des usagers est indiquée dans le tableau et le diagramme ci-dessous. Pour les CAMSP, l'ensemble des usagers satisfaits et très satisfaits 56 % est majoritaire.

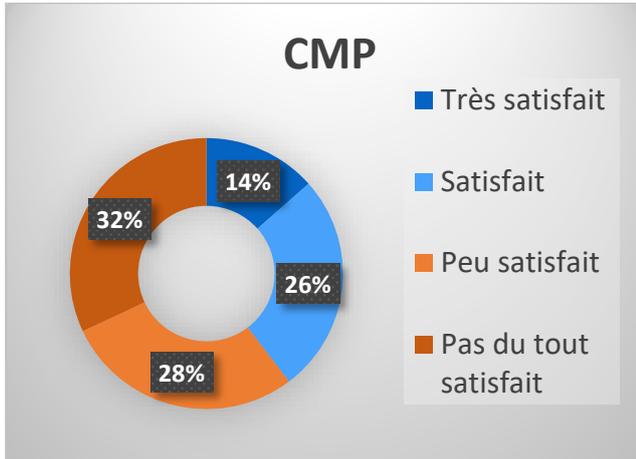


Niveau de satisfaction pour les CAMSP

Très satisfait	56	24 %
Satisfait	76	32 %
Peu satisfait	58	24 %
Pas du tout satisfait	47	20 %
Total	237	100 %

3.3 Niveau de satisfaction pour les CMP

Il y a 404 réponses exploitables pour les CMP, c'est le plus grand nombre de réponses. La répartition de la satisfaction des usagers est indiquée dans le tableau et le diagramme ci-dessous. Le taux d'usagers « très satisfaits » ou « satisfaits » est de 40 %, donc de 60 % pour les « peu satisfaits » ou « pas du tout satisfaits ». Les CMP ont le plus fort taux d'usagers Pas du tout satisfaits (32 %).



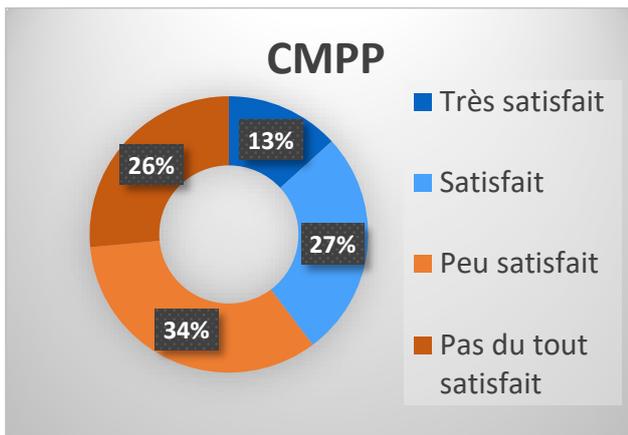
Niveau de satisfaction pour les CMP

Très satisfait	56	13 %
Satisfait	109	26 %
Peu satisfait	118	29 %
Pas du tout satisfait	133	32 %
Total	416	100 %

3.1 Niveau de satisfaction pour les CMPP

Il y a 200 réponses exploitables pour les CMPP

La répartition de la satisfaction des usagers est indiquée dans le tableau et le diagramme ci-dessous. Le taux d'utilisateur « très satisfaits » ou « satisfaits » est de 39 %, donc de 61 % pour les « peu satisfaits » ou « pas du tout satisfaits ».



Niveau de Satisfaction pour les CMPP

Très satisfait	27	13 %
Satisfait	54	26 %
Peu satisfait	69	34 %
Pas du tout satisfait	54	26 %
Total	204	100 %

3.2 Principaux problèmes rencontrés

Quatre questions fermées (oui/non) se rapportaient à des catégories prédéfinies de problèmes et un champ libre, associé à chaque question, permettaient de recueillir des témoignages relatifs à ces problèmes. Une dernière question permettait d'évoquer des problèmes supplémentaires.

Dans la synthèse qui suit, seul un petit nombre de témoignages est cité, dans un but d'illustration. Les paragraphes 3.2.1 à 3.2.6 reprennent les thématiques des questions.

3.2.1 Accès à des bilans ou des diagnostics.

444 personnes, correspondant à 52 % des réponses exploitées, déclarent **des difficultés pour avoir un accès à des bilans ou des diagnostics**. C'est la plus forte cause de mécontentement comme le montrent les extraits de commentaires regroupés par thème ci-après.

- **Pas de bilan proposé, refus de faire des bilans même lorsque les parents les demandent, déclaration péremptoire sur l'inutilité des diagnostics et la stigmatisation supposée du diagnostic**, le terme « étiquette » revient à quatorze reprises dans les témoignages :
 - « Il ne faut pas mettre d'étiquette à votre enfant »,
 - « Ne pas mettre d'étiquettes sur un enfant permet son épanouissement »,.
 - « Aucune recherche de diagnostic et on m'a accusé de vouloir le mettre dans une case. »
 - « La pédopsychiatre affirmait qu'aucun diagnostic n'était possible avant sept ans, que mon fils était petit et qu'il ne fallait pas l'enfermer dans un diagnostic, mais que pour sûr il n'était pas autiste ».
 - « Très difficile d'obtenir du pédopsychiatre une lettre de demande de rendez-vous diagnostique pour le CRA. Nous avons dû nous tourner vers une psychologue libérale, qui a fait un bilan, qui finalement a été validé par le pédopsychiatre... 1 an après notre demande. »
- **Les témoignages des personnes autistes vont dans le même sens :**
 - « Il a fallu tomber par hasard sur une personne ayant rencontré des autistes pour qu'elle me dise d'aller faire un diagnostic » ;
 - « Aucune proposition de bilan, refus de consultation du dossier médical et accusations de mensonges dès la première séance, j'ai dû ramener ma grand-mère pour qu'elle confirme que ce que je disais était vrai ».
 - « Elle m'a dit que je n'avais pas besoin de savoir car j'avais fondé une famille ».
 - « On m'a dit : mais non madame, vous ne vous balancez pas d'avant en arrière, vous n'êtes pas autiste. Tout cela après m'avoir fait débiller pendant une heure mon enfance, mon adolescence, mon rapport à ma mère, etc. ».
 - « Pas de tests proposés, malgré plusieurs tests positifs en autodiagnostic. Je suis femme, je parle, donc pas autiste ».

- **Remise en cause des diagnostics faits par d'autres professionnels et même des centres experts :**
 - « Accusait l'hôpital Robert Debré de s'être trompé sur la pathologie (autisme) de l'enfant ».
 - « Diagnostique TSA Asperger posé par les professionnels libéraux. Et aujourd'hui réfuté totalement par le CMP, malgré test ADOS ++ ».
 - « Remise en question des diagnostics posés par d'autres professionnels ».
 - « Diagnostic officiel posé par des professionnels de l'autisme, malgré tout ils ne croyaient pas au diagnostic d'autisme ».
- **Les parents, et particulièrement les mères, sont culpabilisés et mis en cause** pour leur méthode éducative ou leur manière d'être, qui, selon certains professionnels serait à l'origine des troubles de leur enfant. Les mots culpabiliser/culpabilité apparaissent 42 fois dans les témoignages et accuser/accusation 16 fois.
 - « Le médecin du CMP a déclaré que mon fils avait une dysharmonie type psycho affective avec hyper attachement de la mère, sans faire de recherches »,
 - « Le problème c'est l'absence de son père dans son éducation »,
 - « Les difficultés de comportement étaient toujours dues aux parents. »
 - « J'ai été accusée d'être à l'origine de l'autisme de mon fils durant des séances de psychanalyse avec moi afin de déterminer ce qui chez moi a créé de l'autisme chez mon fils ».
 - « La psychiatre n'avait pas lu le dossier avant de venir et a décrété en moins de cinq minutes que c'était moi qui étais à l'origine du mal-être de mon fils ».
 - « une accusation constante que le problème venait de nous et que je voulais un enfant handicapé »
 - « On m'a dit (en 10 minutes) que les difficultés de mon fils étaient de ma faute ».
 - « On m'a dit : *Ce sont des jumeaux, inconsciemment vous n'en vouliez pas et votre fils l'a ressenti . Vous vous êtes occupée des problèmes de santé de votre fille dès la naissance, votre fils a ressenti une forme d'abandon* ».
 - Témoignage d'un proche : « Le problème d'hyperactivité et le manque de concentration seraient dus à la maman selon les thérapeutes (maman autiste). Les thérapeutes disent que les troubles sont dus à un SAF¹ sans les symptômes physiques, alors que la maman ne boit pas et ne buvait pas pendant la grossesse ; que cela n'avait pas été détecté à la naissance mais décrété quand le petit avait quatre-cinq ans ».
 - « Culpabilisation énorme à mon égard, et à celle de mon fils. On a fini avec une AEMO², et une proposition de maison relais (placement en vue???). Quand j'ai commencé à avoir des doutes sur l'autisme, on m'a traité de folle ».

¹ SAF : Syndrome d'alcoolisation fœtale

² AEMO : l'action éducative en milieu ouvert est une mesure d'assistance éducative demandée par un juge ou par les services départementaux d'aide sociale à l'enfance en cas de défaillance parentale.

- « Déni total du diagnostic pourtant posé dans l'hôpital où est basé le CAMSP : *les parents parlent d'autisme*. La directrice parlait de troubles relationnels avec la mère. Signalement à l'aide sociale à l'enfance ».
- « Tout d'abord on nous a proposé une thérapie mère/enfant en m'accusant, on m'a ri au nez quand j'ai parlé d'autisme. J'ai réclamé des bilans. Ensuite on a eu un psychiatre qui nous a proposé de faire d'autres enfants pour que notre fille soit guérie, puis il nous a dit que notre fille était Asperger. Le second psychiatre a dit que tout était de ma faute parce que ma fille a été hospitalisée à la naissance. Le dernier refuse d'enfin poser officiellement le diagnostic TSA parce que, je cite : *vous n'avez pas à vous plaindre, elle ne ressemble pas à une gogole*. »

- **Les enfants peuvent aussi être mis en accusation de façon injuste et traumatisante :**

- « La pédopsychiatre a critiqué notre enfant pendant tout le rendez-vous. Nous expliquons qu'il a des intérêts restreints envahissants : elle lui dit qu'il est égoïste et ne pense qu'à lui. On explique qu'il n'arrive pas à rester à table, à faire des activités en famille : elle lui dit qu'il gâche tous les moments en famille. Etc. »
- À propos d'une jeune fille avec mutisme sélectif : « On devait expliquer ses problèmes, devant elle et sa sœur, dire les points difficiles, négatifs. Au bout de six mois, ma fille pleurait après une demi-heure de séance et voulait partir. Elles ont fini par dire que c'était une bonne comédienne !! Jamais un conseil pour gérer le mutisme, les crises, son hypersensibilité... Ma fille a beaucoup souffert pendant ses séances ».
- « Mon fils a décidé par lui-même de vouloir arrêter, mais ça ne s'est pas fait pas fait du jour au lendemain. J'ai été présente au dernier rendez-vous, et le psychologue lui a dit : *Antoine³, tu ne veux pas faire des efforts au lieu d'être reconnu handicapé ?* »

- **Les difficultés sont minimisées**

- « La psy a dit que mon fils allait bien parce qu'il jouait avec des voitures ».
- « La pédopsychiatre minimisait toutes les difficultés que nous rencontrons au quotidien »
- « Mon fils avait demandé à ses quatorze ans de passer le diagnostic et on lui a répondu qu'il n'avait rien de tout ça, que c'était dans sa tête. »

- **Des diagnostics non basés sur les catégories officielles de la CIM ou du DSM sont encore utilisés :**

- Dysharmonie évolutive (5 cas rapportés)
- Psychose infantile (3 cas rapportés)

3.2.2 Qualité des prises en charge et utilité pour la personne concernée.

422 personnes, correspondant à 49 % des réponses exploitées, **déclarent des problèmes concernant la qualité des prises en charge et son utilité pour la personne concernée.**

³ Le prénom a été changé

- **Approche psychanalytique**, pour des pathologies où elle n'est pas recommandée et contre le souhait des parents :
 - « Encore beaucoup de psychanalyse, et la parole des parents n'était pas prise au sérieux. Malgré le fait que je sois soignante c'est comme si j'étais ignare ».
 - « Pédopsychiatre refusant d'appliquer le DSM-5, aucun professionnel formé à l'autisme, très orienté psychanalyse »
 - « *Groupe thérapeutique terre* pas adapté et aucune utilité. Séance de psychanalyse avec mon fils inutile pertes de temps et dommageable pour mon fils. »
 - « Nous y allions car suspicion de TSA. Nous avons été suivis une fois par mois, ce qui s'apparentait à une thérapie familiale plutôt basée sur la psychanalyse. Aujourd'hui ma fille a sept ans et on nous renvoie vers le diagnostic autisme par un autre organisme. »
 - « On a proposé des *ateliers contes* pour mon fils, qui n'ont servi strictement à rien. Une thérapie mère fils, négative aussi, car les problèmes n'étaient pas dus à l'éducation, ni au manque d'éducation. Quand j'ai fait la demande de psychomotricité ou d'orthophonie on ne m'a pas écoutée. »
 - « Pas de prise en charge adaptée puisque pas de diagnostic, résultat déscolarisation etc.. Des thérapeutes qui suivent l'école de la psychanalyse et qui n'en démordent pas, au détriment du petit. »
 - « Psychanalyse centrée sur la mère et de l'environnement familial : j'avais le droit à des interrogatoires sans fin sur ma vie et on ne parlait jamais à mon fils, et les questions ne le concernaient pas forcément lui mais uniquement moi ! »
 - « La prise en charge consistait à mettre notre fille dans une pièce et à la regarder jouer ».
- **Manque de formation des intervenants sur l'autisme :**
 - « Les personnes du CMP ne sont pas ou très peu instruites sur l'autisme. Aucune information venant d'eux. Ce qui fait qu'elles proposent des soins ou activités qui vont à l'encontre de ce qu'un autiste peut supporter ».
 - « Orientation psychanalytique de tout le CMP ; aucun personnel formé en Makaton, Pecs, ABA »
 - « Un manque de formation à l'autisme des professionnels »
 - « Prise en charge non adaptée. Les professionnels ont des formations trop généralistes et ne savent pas comment s'y prendre. Beaucoup de temps perdu alors qu'avec des professionnels exerçant en libéral et formés tout avance. »
- **Manque de certaines spécialités, notamment orthophonie, psychomotricité, ergothérapie :**
 - « Il faut toujours pleurer pour avoir une ordonnance pour l'orthophoniste »
 - « J'ai dû prendre une orthophoniste en libéral pendant neuf ans car le CMP ne voulait pas, et les professionnels n'ont pas été remplacés pendant un à deux ans d'absence ».

- « Nous sommes allés en libéral en ergothérapie (pas d'ergothérapeute au CMPP) cela a été très mal pris ».
- « Nous avons enfin trouvé une orthophoniste en libéral après dix-huit mois de liste d'attente ».
- « Trois ans d'attente pour une prise en charge orthophonique, une fois la prise en charge effective elle n'a duré que trois mois car je cite : *quand votre fils se trouve devant une difficulté il se braque alors je renonce à la prise en charge* ». (CMPP).
- « On a dû choisir entre une séance d'orthophonie ou de psychomotricité (CAMSP) ».
- « Pas d'orthophoniste, pas d'ergothérapeute, pas de prise en charge TCC ou ABA »
- « Centre qui n'a plus de place pour proposer des suivis en psychomotricité, orthophonie, ergothérapie. Obligation de passer par du libéral. »
- « Après le diagnostic une heure de psychomotricité mais malheureusement n'ayant pas assez de personnel le suivi est compliqué, on attend encore pour l'orthophoniste. »
- « Les deux premières années les prises en charge étaient plutôt bonnes puis plus d'orthophonie ni de psychomotricité... Ergothérapie seulement la dernière année. Manque de professionnels dans la structure et de place pour une prise en charge satisfaisante. »
- « Pas assez de séances de psychomotricité car pas assez de professionnels. »
- « Un an d'attente pour la psychomotricienne, deux ans pour l'orthophoniste et l'ergothérapeute, mais pour cette dernière reportée à cause du Covid, donc mon enfant rentre en sixième sans aucune aide alors qu'il ne peut pas prendre de notes sous la dictée car gros problème de motricité fine. »
- « Le CMP nous a rapidement indiqué qu'il ne pouvait pas proposer à notre enfant une prise en charge optimale de son TSA. Notre fille est donc suivie dans une association par une psychologue, un ergothérapeute, une orthophoniste et une psychopédagogue. Nous voyons seulement un pédopsychiatre au CMP qui nous aide pour les dossiers MDA et qui prescrit de la mélatonine. »

3.2.3 Qualité de l'information reçue

345 personnes, soit 40 % des réponses exploitées, **déclarent des problèmes concernant la qualité de l'information** reçue dans le centre.

- Mais à la lecture des témoignages, c'est d'abord **l'absence d'information** qui est patente : 66 personnes déclarent n'avoir reçu « aucune information ». Les mots aucun/aucune sont d'ailleurs ceux qui reviennent le plus souvent dans les témoignages (558 fois). Les familles se plaignent aussi d'absence d'information générale sur leurs droits (dossier MDPH, dispositifs de scolarisation, etc.)
 - « Aucune information sur l'enfant autiste, on pose un diagnostic puis on vous lâche dans la nature sans autres explications ! »
 - « Aucune information. Aucun échange. Une vraie catastrophe. Parler avec un mur serait plus efficace »

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- « Je pose trop de questions, du coup je passe pour une casse-pieds »
- **Quant à la qualité de l'information, elle laisse aussi à désirer :**
 - « J'ai été reçue par un infirmier qui n'a pas du tout entendu le sens de ma demande et qui n'était manifestement pas formé aux questions d'autisme. Il m'a semblé en sortant de là que j'étais mieux informée que la personne qui m'a reçue sur les questions d'autisme ».
 - « Pour avoir le terme exact il a fallu que je m'énerve, on m'a parlé de psychose, de trouble du développement et je ne comprenais pas, au bout de trois mois, la pédopsychiatre m'a dit : il a un spectre autistique, sans m'expliquer vraiment ».
 - « Un dialogue de sourd : aucune information pertinente sur les méthodes récentes de rééducation »
- **Les familles évoquent aussi des difficultés pour obtenir l'accès au dossier médical de leur enfant :**
 - « Aucune information c'est bien là le souci, aucune transparence, impossible d'avoir accès au dossier de l'enfant ».
 - « Aucune possibilité d'avoir des renseignements sur le dossier médical de notre enfant »
 - « N'ont pas voulu me divulguer le dossier médical »
 - « Information très difficile à obtenir. Lettre recommandée A/R pour demander le dossier médical qui a été refusée par le destinataire ! À ce jour, la totalité du dossier ne nous est pas communiquée malgré la loi et de multiples relances ».
 - « Refus de consultation du dossier médical et accusations de mensonges »
 - « Lorsque nous avons voulu avoir un avis extérieur, refus de nous transmettre le dossier médical. Tout a été fait pour nous dissuader »

3.2.4 Coordination avec des intervenants extérieurs

348 personnes, soit 41 % des réponses exploitées, **déclarent des problèmes concernant la coordination avec des intervenants extérieurs.**

- **Ces difficultés peuvent concerner le milieu scolaire, un transfert de dossier vers un autre centre similaire, des professionnels en libéral :**
 - « Peu de communication entre les différents intervenants, pas ou peu de présence lors des réunions à l'école. Remise en question des bilans et diagnostics faits et posés par d'autres professionnels. Difficultés énormes à faire suivre le dossier du CMP pour enfants et adolescents vers le CMP adultes du secteur : 1 an et demi pour obtenir un rendez-vous au CMP pour adultes une fois la majorité atteinte. »
 - « Aucune coordination, aucun appui pour le collège où la situation n'est pas bonne non plus, c'est une catastrophe ! »
 - « L'école se plaignait également de ne pas avoir plus d'informations sur le suivi des enfants. »
 - « Jamais un compte rendu au généraliste, ni bilan à transmettre aux professionnels en libéral, ils n'étaient pas contents que j'aie vu ailleurs ».

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- **Certains intervenants acceptent de participer aux réunions en milieu scolaire, mais ignorent les intervenants médicaux ou paramédicaux extérieurs :**
 - « Avec l'école il y avait contact quand nous demandions d'intervenir : le CMPP participait aux ESS. En revanche aucun contact avec le CHU qui prend en charge notre fils. Pire, nous sommes allés en libéral en ergothérapie (car pas d'ergothérapeute au CMPP) cela a été très mal pris alors même qu'on ne nous proposait plus de prise en charge en psychomotricité ».

3.2.5 Délais pour l'accès à un professionnel et fréquence des rendez-vous

315 personnes, soit 37 % des réponses exploitées, **déclarent des problèmes de délais ou de fréquence insuffisante pour les rendez-vous.**

- **Des délais très longs** pour le début d'une prise en charge, un premier rendez-vous, des bilans : en majorité entre six à douze mois d'attente, mais parfois plus, jusqu'à deux ans. Des attentes particulièrement longues pour réaliser des bilans spécialisés, avoir accès à un neuropédiatre (jusqu'à trois ans). **Même lorsque les parents sont dans l'urgence**, les délais restent très longs : « Délais de neuf mois pour une demande de rendez-vous suite à des crises violentes »
- Des rendez-vous dont la fréquence est très insuffisante au regard des troubles. Certains parents ne voient que le pédopsychiatre à une fréquence d'une fois tous les deux à six mois. Dans le meilleur des cas, la fréquence d'une intervention spécialisée est d'une fois par semaine.
- Des familles se plaignent **d'annulations fréquentes** de rendez-vous et des absences non remplacées
 - « Une annulation de plusieurs rendez-vous alors que notre demande était urgente... Soit disant pas besoin d'orthophoniste »
 - « Délai de six à huit mois avant d'avoir un rendez-vous ; rendez-vous souvent annulé pour absence du personnel »
 - « Pas de suivi régulier, beaucoup de séances annulées, créneaux difficiles. »

3.2.6 Autres problèmes

203 personnes, soit 24 % des réponses exploitées déclarent d'autres problèmes

- **Pression pour administrer des médicaments ou prescription sans accord de la famille :**
 - « Mise sous neuroleptique d'emblée, pas de recherche de cause des comportements problème Le CMP a autorisé l'établissement à utiliser du Loxapac, et comme ça, il se tenait tranquille. En tant que père et tuteur, je n'ai eu aucune information. Le foyer de vie a organisé la rencontre avec le CMP et ensuite mis en place un traitement malgré mon désaccord. »
 - « Demande de traitement pour le suivre, j'ai refusé et on m'a clairement dit : si pas de traitement pas de suivi. »
 - « Des neuroleptiques ont été proposés pour notre fils de 4 ans ».
 - « Ils ne proposent que les prises en charge médicales, médicaments +++++ »

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- **Ou refus de prescrire des médicaments pourtant recommandés** (pour le TDAH) :
 - « Contre la médication du TDAH, de toute façon le TDAH est une mode venue des États-Unis ».
 - « J’ai été accusé d’acheter ma tranquillité en droguant mon fils parce que la neuropédiatre du CHU venait de prescrire la Ritaline! »
- **Des signalements abusifs ou informations préoccupantes** causées par un désaccord des familles avec les orientations du centre, une douzaine de cas sont rapportés dans notre enquête.

3.2.7 Analyse du vocabulaire des réponses

Le vocabulaire utilisé par les répondants révèle une **ambiance souvent conflictuelle** entre les familles et le personnel des centres, le ressenti d’**un manque d’écoute et d’empathie**, le sentiment d’**être jugé responsable** de ses propres difficultés ou de celles de son enfant, **une insatisfaction** concernant la qualité des interventions.

La référence à l’appel à des professionnels en libéral est mentionnée 91 fois, et la psychanalyse ou des mots s’y rapportant (freudien, lacanien, etc..) est rapportée 62 fois. L’analyse ci-dessous illustre le ressenti des familles avec la fréquence d’apparition de certains mots.

- **Vocabulaire évoquant le conflit :**
 - Refus/refuser (116 fois)
 - culpabiliser (42 fois)
 - juger (39 fois)
 - contre (33 fois)
 - Insistance/insister (18 fois)
 - obliger (18 fois)
 - accuser (16 fois)
 - étiquette (13 fois)
 - reproche (12 fois)
 - faute (11 fois)
 - responsable (11 fois)
 - menace (10 fois)
 - froid (7 fois)
 - mensonge (7 fois)
 - négatif (7 fois)
 - signalement (7 fois)
 - harcèlement (6 fois)
 - rejet (6 fois)
 - abus (5 fois)
 - se battre (5 fois)
 - désaccord (4 fois)
 - désagréable (4 fois)
 - information-préoccupante (4 fois)
 - prétexter (4 fois)
 - a priori (3 fois)
 - combat (3 fois)
 - infantilisant (3 fois)
 - infondées (3 fois)
 - opposition (3 fois)
 - pire (3 fois)
 - placement (3 fois)
 - pression (3 fois)
 - conteste (2 fois)
 - dénigré (2 fois)
 - entrave (2 fois)
 - méfiance (2 fois)
 - mépris (2 fois)
 - négation (2 fois)
 - omerta (2 fois)
 - peur (2 fois)
 - préjugés (2 fois)
 - intimidation (1 fois)
 - Intrusif (1 fois)
 - malveillante (1 fois)
 - minimiser (1 fois)
 - néfaste (1 fois)
 - odieuse (1 fois)

Autisme France

Association Reconnue d’Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- préconçues (1 fois)
- présupposition (1 fois)
- prétendre (1 fois)
- rabaissé (1 fois)

- **Vocabulaire évoquant l'insatisfaction**

- aucun/aucune (558 fois)
- rien (97 fois)
- manquer (66 fois)
- jamais (65 fois)
- personne (40 fois)
- absence (38 fois)
- mauvais (30 fois)
- inutile (19 fois)
- inadapté (17 fois)
- zéro (17 fois)
- Incompétence (11 fois)
- inexistant (11 fois)
- méconnaissance (9 fois)
- erreur (8 fois)
- nul (8 fois)
- perte (8 fois)
- errance (7 fois)
- flou (6 fois)
- incapable (4 fois)
- insatisfaction (3 fois)
- opaque (3 fois)
- regrette (3 fois)
- fiasco (2 fois)
- Honteux (2 fois)
- inadmissible (2 fois)

- inapproprié (2 fois)
- maltraitance (2 fois)
- maltraitante (2 fois)
- médiocre (2 fois)
- aberration (1 fois)
- absurde (1 fois)

- **Vocabulaire évoquant les délais trop longs :**

- long /longtemps (137 fois)
- attendre/attente (49 fois)
- retard (17 fois)
- tardif (10 fois)
- interminable (2 fois)

- **Vocabulaire évoquant les difficultés et le ressenti des familles**

- problème (99 fois)
- difficile/difficulté (91 fois)
- seul (49 fois)
- souci (23 fois)
- se débrouiller (13 fois)
- nous-mêmes (5 fois)
- vulnérables (1 fois)
- abandon (1 fois)
- désabusé (1 fois)
- désarrois (1 fois)
- inquiétudes (1 fois)
-

3.1 Des témoignages nuancés et des points positifs, malgré tout

3.1.1 Même les répondants « satisfaits » ont noté des problèmes en commentaire

On remarque que même parmi les 239 répondants s'étant déclarés satisfaits, 75 personnes (soit 31%) ont noté en commentaire des problèmes tels que : délais pour obtenir un rendez-vous ou un bilan, des difficultés pour obtenir un diagnostic, un manque de soutien et de coordination, une insuffisance des prises en charge en fréquence et un manque de connaissance des intervenants dans le domaine des TSA.

- « J'ai été satisfaite par l'accueil et l'écoute mais aucun diagnostic n'a été proposé par le CMPP. J'ai pris l'initiative des démarches auprès du CRA. Pas de connaissance récente sur l'autisme par le

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

psychiatre (m'a parlé de psychose) et la prise en charge sur des bases psychanalytiques a atteint ses limites. Mais l'écoute du psychologue a été très soutenante, et l'est toujours. La prise en charge est devenue un complément à d'autres dispositifs éducatifs choisis en libéral car plus adapté aux troubles autistiques ».

- « Je ne peux pas dire que je ne suis pas satisfaite mais batailler trois ans pour qu'on commence à nous prendre au sérieux c'est un peu rageant ».
- « Ce sont des organismes qui manquent cruellement de moyens et ils ont beaucoup de demandes de prise en charge ».
- « Suivi depuis ses trois ans, diagnostic posé à dix ans : c'est long »
- « Plusieurs changements de psychiatres, la première me disait que je pensais trop, un autre m'a dit que les autistes ne parlaient pas, le dernier dit que l'autisme n'est pas sa spécialité, est plus ouvert, ne rejette pas ma démarche de diagnostic en libéral. La psychologue m'a beaucoup aidé à comprendre mes relations avec mes parents, mon passé, mais après, test Wais4 en libéral et prédiagnostic d'autisme, a admis ne pas connaître car ayant reçu un enseignement à l'ancienne sur l'autisme mais ouverte, les recherches évoluant, elle s'y intéressait ».

3.1.2 Quelques points positifs pour nous donner de l'espoir

Quelques familles ont noté des points positifs, même s'ils se disent globalement « peu satisfait » :

- « Nous souhaitons souligner la qualité de la prise en charge en psychomotricité. Cette thérapeute nous a beaucoup aidés. Malheureusement, dans notre long parcours CMPP de huit ans, elle est la seule ».
- Absence de recherche de diagnostic j'ai dû chercher seul, mais le CMPP a fait un bon travail sur les difficultés de mon fils. Orthophoniste et psychomotricienne se déplaçaient pour les ESS.
- « Je suis satisfaite de la prise en charge, par contre pas beaucoup de communication entre parents et professionnels. Diagnostic de TSA sur un enfant de trois ans reçu à l'oral, toujours pas d'écrit quatre mois plus tard et pas de suivi psychologique pour les parents ».
- « Le personnel est très compétent mais il manque trop de professionnel pour avoir une prise en charge correcte ».
- « Au niveau des échanges lors des ESS, ça a été, les professionnels du CMPP se sont déplacés. De ce côté-là, tout est OK. Le CMPP semble ne pas bien connaître les TSA... enfin certains professionnels. Mais ce soutien est mieux que RIEN »
- « Bonne prise en charge, mais délais +++ et congé maladie de la personne, donc pas de bilan. Bonne qualité ; l'enfant aime y aller. Mais temps trop court. Suspicion de TSA mais pas de suggestion de quoi faire, quels bilans, où etc. »

Les personnes satisfaites ou très satisfaites ont très peu utilisé le dernier champ de commentaire pour donner plus d'explications. Nous avons cependant **quelques témoignages positifs, qui nous laissent un peu d'espoir** :

- « Le diagnostic a été posé par un CRA sur les pressions de l'ASE. La prise en charge a cependant été adaptée à la vraie pathologie de ma fille ».
- « Hormis la psychiatre qui pense qu'un autiste ne parle pas, ils ont été d'une grande aide, même si incomplète, je ne serai sûrement plus là sans eux ».

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- « Personnel du CAMSP et notamment éducatrice spécialisée adorables. Tous les professionnels de santé rencontrés ont répondu à notre besoin de transparence dans les différents RENDEZ-VOUS (en particulier la pédopsychiatre). L'accès aux comptes rendus a toujours été simple. L'éducatrice spécialisée prend régulièrement de nos nouvelles. Nous nous sommes sentis bien accompagnés tout au long du suivi au CAMSP et dans nos démarches auprès de la MDPH ».

Parmi les personnes très satisfaites, et lorsque la personne concernée n'avait pas de diagnostic avant le premier contact avec le centre (ce qui représente une centaine de répondants), presque toutes se sont vues proposer un bilan. On peut donc penser que c'est un élément important concernant la satisfaction des usagers.

4 CONCLUSION

Au-delà des chiffres de satisfaction/insatisfaction, nous avons constaté une forte cohérence des divers témoignages : sauf exception clairement précisée, ceux qui sont cités dans ce document ne sont pas des cas isolés. Notre enquête met en évidence un grand manque de moyens humains en personnel spécialisé, des préjugés sur les familles et la nature des troubles des personnes concernées (enfant comme adultes), préjugés qui sont liés à une incompétence générale sur les TSA et autres TND. La communication avec les familles, la bienveillance, la coordination avec des intervenants extérieurs laissent aussi beaucoup à désirer.

Nous laisserons le dernier mot à une des familles qui a témoigné : « C'est triste de laisser des parents démunis comme nous l'avons été. Avant six ans, pas de diagnostic ; l'école qui menace d'exclusion et d'envoyer notre enfant aux urgences psychiatriques si crises à l'école. Une période plus que difficile où nous n'avons reçu aucune aide du CMP, à part nous dire que dans le privé nous aurions un rendez-vous plus rapide. Il faut les moyens financiers, heureusement nous les avons trouvés, la qualité se paie. Notre fils a énormément évolué positivement grâce à son suivi. Mais je pense à toutes ces familles, ces enfants, qui faute de moyens financiers ne peuvent avoir cette aide, ce soutien, quelle frustration pour les parents. »

ANNEXE : Présentation du Questionnaire

1. **Quel type d'établissement est concerné par votre témoignage ?**
 - Question à choix multiple : CMP/CMPP/CAMSP
 - Commentaire libre
2. **Période pendant laquelle a eu lieu la prise en charge ou vos contacts avec le centre :**
 - Date de début
 - Date de fin
3. **Pouvez-vous nous indiquer la date de naissance de la personne concernée par la prise en charge ?**
 - Date de naissance de la personne concernée
 - Si une deuxième personne est concernée (par exemple un 2e enfant) veuillez indiquer aussi sa date de naissance.
 - Commentaire libre
4. **Qui vous a orienté vers ce centre ?**
 - Question à choix multiple : Votre initiative /Professionnel de santé/Éducation nationale
 - Commentaire libre
5. **Numéro du département où est situé le centre ?**
 - Saisie du N° du département
6. **Quel est votre lien avec la(les) personne(s) concernée(s) ?**
 - Question à choix multiple : C'est moi qui suis concerné /Je suis un aidant /Je suis un professionnel.
 - Commentaire libre
7. **La personne concernée avait-elle déjà un diagnostic avant votre premier contact avec ce centre ?**
 - Oui/non
 - Nous ne pouvons pas vous demander de nous communiquer ce diagnostic qui est un renseignement médical, mais vous pouvez l'indiquer si vous le souhaitez (champ libre).
8. **Si la personne concernée n'avait pas de diagnostic posé avant le 1er contact avec le centre, vous a-t-on proposé de faire des bilans en vue d'un diagnostic ?**
 - Oui/non
 - Commentaire libre
9. **Est-ce que vous avez été satisfait de la prise en charge proposée ?**
 - Question à choix multiple (Très satisfait/Satisfait/ Peu satisfait/ Pas du tout satisfait)
10. **Si vous avez été peu ou pas du tout satisfait, décrivez les problèmes rencontrés concernant l'accès à des bilans ou la recherche d'un diagnostic.**
11. **Si vous avez été peu ou pas du tout satisfait, décrivez les problèmes rencontrés concernant la qualité des prises en charge et leur utilité par rapport aux besoins de la personne concernée.**
12. **Si vous avez été peu ou pas du tout satisfait, décrivez les problèmes rencontrés concernant la qualité de l'information que vous avez reçue dans le centre.**
13. **Si vous avez été peu ou pas du tout satisfait, décrivez les problèmes rencontrés concernant la coordination avec des intervenants extérieurs au centre (école, médecin, autres professionnels, etc..)**
14. **Si vous avez été peu ou pas du tout satisfait, décrivez les problèmes rencontrés concernant les délais ou la fréquence pour obtenir des rendez-vous.**
15. **Autre problème rencontré**
16. **Au cas où nous aurions besoin de précisions, pouvons-nous vous recontacter ?**

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr

- Question à choix multiple Oui/non
- Si oui, veuillez saisir adresse mail ou numéro de téléphone selon votre préférence

17. Accepteriez-vous que nous publiions des extraits de votre témoignage dans un document de synthèse ? Le témoignage sera anonymisé, Nous ne publierons rien sans votre accord.

- Question à choix multiple Oui/non
- Commentaire libre

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique

1175 Avenue de la République - 06550 La Roquette-sur-Siagne.

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Site internet : www.autisme-france.fr – e-mail : contact@autisme-france.fr