

L'association Envol Loisirs met en place des séances de cinéma adaptées et ouvertes à tous, des séances de voile et identifie les associations/activités ouvertes aux personnes handicapées mentales avec des troubles du comportement (Depuis 2008). De très nombreuses familles du réseau Envol Loisirs sont concernées par l'autisme.

Pour préparer la participation d'Envol Loisirs en tant que représentante des familles sur le groupe de travail du triptyque « Dépistage, diagnostic, intervention », j'ai créé un questionnaire pour être au plus proche des réalités des familles (site internet envol loisirs et questionnaire adressé aux familles). Il s'agit d'identifier le parcours de diagnostic (durée, modalités, les différents diagnostics posés), les interventions mises en place avant et suite au diagnostic de faire remonter aux professionnels la réalité .

17 retours de l'enquête familles dont les voici les 10 premiers retours qui concernent 6 garçons et 4 filles de 3 à 15 ans. Je n'ai pas utilisé le témoignage des familles qui ont des enfants de plus de 15 ans. On peut imaginer que le paysage des pratiques a évolué.....

1 enfant né en 2000
1 enfant né en 2002
2 enfants nés en 2003
1 enfant né en 2004
3 enfants nés en 2007
1 enfant née en 2010
1 enfant né en 2012

Les diagnostics posés :

- Autisme atypique
- Idic 15
- Autisme sévère
- Traits autistiques, puis autisme
- TED avec troubles du spectre autistique puis Autisme typique
- TED modéré, puis trouble autistique atypique –
- TDAH sans hyperactivité puis TED non spécifique, en cours de diagnostic d'Asperger.
- TED
- X fragile – autisme
- TED de type autistiques non spécifiés

Dépistage :

Quels sont les signes qui ont alerté les familles ?

- « Retrait par rapport à l'entourage, beaucoup de cris en situation sociale, sélectivité alimentaire, difficulté avec les situations nouvelles »
- « Ne tournait pas la tête quand on l'interpellait »

- « Absence de langage et de communication. Enfermé dans sa bulle ou dans des stéréotypies, ne jouait jamais avec des jeux, et les troubles du comportement (se frappait la tête avec ses poings...) ».
- « Retard de langage, angoisse de la séparation, mouvements répétitifs, déplacements en circuit fermé la tête tournée sur le côté, manque de tonicité. »
- « Retard de langage, hyperactivité, absence d'interaction avec les autres enfants, centres d'intérêts particuliers, stéréotypie, écholalies »
- « Absence de captation du regard, cris, absences de babillage »
- « Comportements étranges, phobies, rigidité sociale +++++, non compréhension des intentions des autres, crises de panique et d'angoisses inexplicables, hypersensibilité des 5 sens, troubles alimentaires sévères, somatisation »
- « Ne répond pas à son prénom, s'enferme dans sa bulle surtout devant une machine à laver »
- « Regard fuyant, ne répond pas à son prénom, pleurs, retard de la marche,

Qui a alerté la famille en premier ? (plusieurs choix possibles)

- La famille elle-même s'est aperçue de comportements anormaux : 7
- La crèche : 2
- Nourrice : 1
- Entourage familial/amical : 1
- Enseignants : 2

Parcours de diagnostic :

- CMP/Hôpital/CAMSP : 3 ans
- Hôpital Trousseau > bilans orthophonistes et en psychomotricité > pédopsychiatrie en CMP : pose d'un 1^{er} diagnostic à 3 ans (TED) 4 mois pour rencontrer 3 intervenants.
- Psychologue d'une crèche>pédopsychiatre en CMP> Psychologue et Psychomotricienne > Hôpital :) pose d'un 1^{er} diagnostic à l'âge de 2 ans, puis poursuite de la recherche de diagnostic
- Médecin scolaire>psychologue CMP> bilan orthophoniste> Diag par centre de diagnostic : pose d'un 1^{er} diagnostic à l'âge de 2.5 ans avec un délai de 1 mois pour le 1^{er} RDV avec psychologue CMP
- Pédiatre >Orthophoniste> Pédopsychiatre CMP > Bilan Psychomotricien/psychologue> Neuropédiatre : 1er diagnostic à l'âge de 3 ans, puis poursuite des investigations.
- Généraliste>psychologue/psychiatre hospitalier> Psychologue hospitalier : 1^{er} diagnostic de TDAH à l'âge de 7 ans (remis en question) en cours de diagnostic Asperger à l'âge de 12 ans.
- CMP/Hôpital : 3 ans
- Pédopsychiatre en hôpital à l'âge de 3 ans.

Remarques des familles durant le parcours de diagnostic :

Plusieurs familles remontent que les premiers médecins rencontrés minorent les symptômes : psychologue, pédiatre, généraliste, psychiatre.

- « les enfants ils ont besoin qu'on leur serre la vis », « vous êtes trop renfermés sur vous-même, il faut vous distraire », « les méthodes comportementales ce n'est pas notre pratique, je ne rien vous proposer ».
- Pas de conclusions trop hâtives, chaque enfant évolue à son rythme
- « Votre fille grandit de façon harmonieuse, elle est en bonne santé physique, elle est belle... »
- « Petit dormeur, gros râleur, faudrait vous imposer plus » (généraliste) Relation trop fusionnelle, le triangle père/mère/enfant n'est pas stable (psychologue)

Quelle a été la réaction des parents ?

Refus du diagnostic en 1^{er} lieu : 3

Douleur : terrassée – descente aux enfers – abatement et colère -

Confirmation des doutes et soulagements : 2 ... « Soulagée et effrayée » + 1

Stress, incompréhension, désarroi

Mais tous rebondissent avec un plan d'actions

Les prises en charge :

Qui a accompagné les familles pour la mise en place d'une prise en charge ?

Les familles ont mis en place une prise en charge sans accompagnement : 7

Avec l'aide du CRAIF dans l'identification de professionnels : 1

Aucune n'évoque de coordination

- Psychothérapie : 2 heures par semaine 250 €/mois
- Orthophonie/ guidance parentale/ Education structurée/ Bilan/ Evaluation/ Autre...L'enfant a 8 ans, en CP, le coût mensuel est actuellement de 5 000 €.
- Orthophonie/ psychomotricité/ psychothérapie/ guidance parentale le tout en libéral pour 4 heures par semaine cout mensuel non remboursés : 800 euros/mois
- Orthophonie/psychomotricité 3 H/semaine en libéral + guidance parentale en CMP (1 H/mois) : 180 euros
- Orthophonie/psychomotricité/ psychothérapie en libéral 3 h/semaine+ UMI est : 405 euros/mois
- Orthophonie/psychomotricité / Education structurée en libéral / institutrice à domicile / matériel adapté / régimes alimentaires : 910 euros par mois.
- Education structurée en libéral et supervision par psychologue : 1500 euros/ mois depuis l'enfant est partie en Belgique. (très douloureux)
- Guidance parentale (1 h30 /mois) / Education structurée (2 h/semaine)/ Groupe d'enfants (Habilités sociales) 1h30 /semaine/ Formation AVS (1h30/semaine) / relaxation / liaison d'équipe : association Préault : 1150 euros/mois.
- IME pour tout orthophonie/psychomotricité/groupe d'enfants : 0 euros.

La scolarité : Ils vont tous à l'école /collège à temps partiel avec AVS sauf un enfant en IME.

Formation des parents :

2 familles se sont formées au Makaton pour 450 euros et 263 euros
1 famille Montessori/ méthode Pert/ ABA/ apport des tablettes etc....
Les autres non.
1 famille ABA + PECS (débutant et confirmé)

Conclusion des parents :

Accès aux soins, aux loisirs adaptés, est très problématique.

Avoir des AVSI formées et compétentes ! Regret du temps perdu par ignorance des bonnes méthodes, par mauvais conseils des professionnels, urgence d'avoir de la formation par les parents, des meilleurs remboursements par la MDPH.

Solitude des parents. Grande divergence entre les professionnels. C'est aux parents de choisir quels professionnels croire. Importance des allocations pour l'accès aux prises en charge en libéral.

Cout élevé de PREAULT. Efficacité de l'UMI EST. Aide précieuse de l'ERSEH, la MDPH. Les équipes éducatives ne laissent pas la parole aux intervenants en libéral. L'absence de formation des AVS.

Beaucoup de chances de rencontrer une équipe enseignante et des professionnelles en libéral bienveillantes. Prennent conscience que toute leur vie est bouleversée et que ce n'est que le début d'un parcours du combattant. Sont inquiets des moyens nécessaires pour élever un enfant autiste. Ils feront de leur mieux avec les ressources dont ils disposent.

Amertume et colère pour la famille qui a son enfant en Belgique avec 1000 km par semaine, l'arrêt du travail de la mère.

Satisfaction d'une famille vis à vis de l'IME car son enfant est heureux d'y aller avec un sentiment de doute