

Proposition de présentation de quelques parcours de personnes TSA et de leurs familles

JMA 2 017

- **Présentation de l'association :**

rencontre de quelques familles lors de journées d'information ou de formation aux aidants familiaux organisées par le CRA → émergence de la nécessité de se regrouper pour :

- partager des expériences positives, pour trouver un lieu de parole et un soutien lorsque surviennent de nouvelles difficultés
- ne plus être isolé lorsqu'il s'agit de discuter avec les professionnels
- Sésame autisme Lozère : une section départementale de Sésame autisme Languedoc Roussillon, gestionnaire de plusieurs établissements (P-O, Gard, Hérault) ; en Lozère, de nombreux établissements plus ou moins généralistes existent : pas d'établissement Sésame pour le moment mais des groupes de travail avec différents professionnels en vue d'améliorer la vie des personnes TSA sur notre territoire.

- **Parcours de personnes TSA familles**

Les parcours sont aussi nombreux que ne le sont les formes d'autisme. Il n'est donc pas possible en 15 minutes de tout aborder. Il existe cependant des étapes obligées pour tous qui sont potentiellement sources de difficultés. Nous allons évoquer ces différentes étapes en les illustrant de quelques exemples de parcours vécus en Lozère.

Il s'avère que tous les professionnels cités ce matin lors de la présentation de la cartographie ont pu apporter de l'aide à des personnes TSA et à leurs familles. Il est toutefois nécessaire, après la présentation de prises en charge qui fonctionnent, de faire un état des lieux des situations qui sont encore grandement à améliorer.

Je tiens à souligner que les connaissances scientifiques ont énormément évolué ces dernières années. Il est absolument nécessaire que les professionnels soient en formation continue.

-

- **L'accès au diagnostic :**

Ces derniers mois une bonne évolution des pratiques de certains professionnels permet une amélioration notable de l'accès au diagnostic précoce et une prise en charge plus adaptée (cf les présentations du matin). On ne peut que se réjouir de ces progrès.

Certaines difficultés importantes persistent cependant.

Parcours de Laura : inquiétude des parents très tôt ; une nounou évoque l'autisme pour la première fois vers 2 ans ; prise en charge par le CAMSP et diagnostic de non-autisme ; plusieurs années de remise en question constante et de souffrance plus tard, la maman de Laura visite l'ULIS TED par un hasard professionnel... Laura a déjà 10 ans quand elle reçoit le diagnostic d'autisme asperger.

Au niveau du diagnostic, les différents parcours des enfants porteurs de TSA et de leurs familles montrent que le diagnostic arrive d'autant plus tôt (mais jamais avant au moins 2 ou 3 ans) que le profil de l'enfant, surtout en termes de manques, correspond à l'image encore assez restrictive d'un enfant qui n'entre pas du tout dans le langage oral, qui est très peu en interaction avec son entourage et qui a des comportements-problème importants. Lorsque ce tableau clinique est complet, les différents professionnels présents sur le territoire lozérien sont à l'origine de primo-diagnostic, y compris les professionnels qui n'appliquent encore que très peu les recommandations de la HAS en matière

d'évaluations fonctionnelles ou de prise en charge.

En revanche, lorsque l'une de ces données est absente ou trop peu présente lors des rencontres avec les professionnels, le diagnostic est beaucoup plus tardif (fin de l'école primaire ou même plus tard).

Pire encore, certaines familles subissent un diagnostic de "non-autisme" (souvent accompagné d'un diagnostic de troubles psychologiques) dont il est très difficile de se départir et qui fait perdre beaucoup de temps : il faut en effet de nombreux mois, voire des années, avant que la famille n'ose aller consulter ailleurs pour prendre un autre avis, Laura n'en est qu'un exemple parmi bien d'autres. Certains professionnels vont même jusqu'à remettre en question le diagnostic du CRA.

Parcours d'Antonin : Antonin a aujourd'hui 8 ans, il est scolarisé en classe ordinaire avec AVSi. Il a été diagnostiqué autiste de haut niveau par le CRA à 6 ans et demi ; peu de temps après, une prise en charge débute en SESSAD ; cette accompagnement ne durera que quelques mois : en effet, le psychiatre explique aux parents que l'autisme n'est pas un trouble du neuro-développement mais un trouble psychologique lié à une histoire familiale compliquée ; le directeur de l'établissement, de son côté, soutient qu'Antonin n'est pas autiste puisqu'il n'a pas de déficience intellectuelle.

Il est donc urgent que l'ensemble des professionnels prenne conscience de la variété du spectre de l'autisme, tout en renforçant sa connaissance des troubles qui, de manière indubitable, frappent toutes les personnes porteuses de TSA. Il est bon de rappeler qu'une personne autiste est un individu avant tout. L'intensité des troubles et leurs manifestations varient de manière très importante d'un individu à l'autre et si l'autisme peut-être associé à d'autres troubles, ce n'est pas systématique : il est donc urgent d'abandonner nos idées reçues ! Au mois de janvier dernier, le ministère des affaires sociales et de la santé a lancé un site internet dédié à l'autisme sur lequel on trouve les connaissances les plus actuelles, les recommandations de bonnes pratiques ainsi que des témoignages de personnes porteuses de TSA et de familles. Le sous-titre de ce site est : autisme, dépasser les préjugés. (cf diapo : www.autisme.gouv.fr)

- **L'annonce du diagnostic**

Aucun parent n'est jamais prêt à entendre que son enfant souffre d'un trouble qui l'handicapera toute sa vie. Pour autant, il est absolument nécessaire de ne pas différer l'annonce du diagnostic d'autisme : en effet, les parents ont besoin de savoir exactement ce qui perturbe le développement de leur enfant pour pouvoir s'informer à la fois sur le trouble en lui-même et sur les différentes possibilités d'accompagnement. L'annonce du diagnostic sera d'autant moins douloureuse que le professionnel pourra immédiatement proposer à la famille une prise en charge adaptée et conforme aux recommandations de bonnes pratiques ainsi qu'une formation aux aidants.

La cartographie présentée ce matin est un outil indispensable à tous les professionnels susceptibles de donner un diagnostic, à commencer par les équipes du CRA. Il est tout aussi indispensable que cette cartographie, régulièrement remise à jour, soit un état des lieux très concret des réelles compétences des différents acteurs présents sur notre territoire.

- **Trouver une prise en charge adaptée :**

Certains professionnels lozériens s'inscrivent depuis quelques mois dans une démarche positive de formation afin de proposer des prises en charge de plus en plus adaptées qui permettent à la personne porteuse de TSA de progresser dans tous les domaines (communication, actes de la vie quotidienne, habiletés sociales, compétences scolaires...) et de gagner en autonomie.(cf présentations du matin)

Il faut citer le travail efficace de quelques établissements et celui, remarquable, de certaines professionnelles du secteur libéral qui, ces dernières années, se sont formées de manière spécifique pour répondre aux besoins des personnes TSA. Ces orthophonistes, ergothérapeutes entre autres patient heureusement aux ruptures ou aux attentes de prise en charge et essaient autant qu'elles le peuvent d'accompagner les familles mais aussi les professionnels des structures sanitaires et médico-sociales dans l'utilisation pertinente des outils de communication et d'organisation qu'elles mettent en place.

Un autre acteur extrêmement important est l'éducation nationale. En effet, le droit à une scolarité est inscrite dans la loi pour tous les enfants. L'école, dans toute sa dimension éducative et de socialisation est indispensable à nos enfants porteurs d'autisme. En Lozère, la création de l'ULIS TED fut un grand réconfort et une aide précieuse pour de nombreuses familles. N'oublions pas non plus que de nombreux enfants et des adolescents sont scolarisés dans les différents dispositifs ULIS généralistes du département, d'autres dans des classes ordinaires avec souvent l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire. Là encore, malgré de beaux progrès, on peut regretter que la majorité des emplois d'auxiliaire de vie en école primaire ne soit pas pérenne. Les 20 heures de travail que propose leur contrat ne permettent pas un accompagnement de l'enfant sur la totalité des 24 heures de classe, encore moins un accompagnement sur les temps de repas ou d'activités périscolaires. Ces contrats, à durée limitée, ne permettent pas non plus à l'auxiliaire de vie de percevoir des revenus suffisants. Nos enfants changent donc très régulièrement d'AVS et chaque fois, il faut recommencer à donner les informations nécessaires à l'accompagnement.

Pour proposer une scolarité dans de bonnes conditions, enseignants et AVS ont besoin de l'étayage de professionnels plus spécialisés.

En effet, pour qu'une prise en charge soit réellement efficace, il faut que tout l'entourage de la personne porteuse de TSA y adhère et la mette en oeuvre : la famille et l'ensemble des professionnels. Or, combien de familles doivent encore batailler pour que l'outil de communication augmentée mis en place par l'orthophoniste ne reste pas accroché au porte-manteaux de l'établissement sanitaire ou médico-social ?

Malheureusement, de nombreuses personnes porteuses de TSA, enfants et adultes, n'ont toujours pas accès à une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Pourtant, depuis plusieurs décennies maintenant, certains pays ont développé des prises en charge qui donnent de très bons résultats et qui apparaissent enfin dans les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé. Il est urgent que les ARS soient vigilantes quant à la mise en oeuvre de ces bonnes pratiques, en veillant toutefois à ne pas les élever au rang d'un dogme dont on ne pourrait plus sortir et qui ne permettrait aucune nouvelle initiative.

De nombreuses familles sont de mieux en mieux informées sur les troubles de leur enfant, ce qui est très positif mais ont des difficultés à se faire entendre de certains professionnels. Les familles doivent être toujours vigilantes alors qu'elles souhaiteraient pouvoir se reposer sur les professionnels pour pouvoir se reposer un peu, tout simplement...

- **Toute la famille mise à contribution.**

Parents, fratrie, grands-parents...

Plus le handicap est lourd (notamment dans le cas du polyhandicap), plus la famille est mise à contribution car il arrive que chaque professionnel des différentes spécialités se trouve assez en difficulté pour expliquer que l'enfant serait mieux ailleurs. Et alors que la famille met tout en oeuvre pour continuer à s'occuper de son enfant, l'ailleurs proposé est trop souvent un internat en institution. Comment se résoudre à laisser son enfant vivre et

grandir dans un lieu où, certes, la bienveillance ne manque pas mais où la stimulation nécessaire aux progrès sera beaucoup trop insuffisante.

Le parcours de Guilhem : Guilhem est porteur d'autisme ; suite à une souffrance néonatale, il est aussi atteint de déficiences cognitives et motrices ; trop autiste pour le centre de rééducation motrice, trop handicapé moteur pour l'IME, pas assez dans les apprentissages pour l'école, Guilhem ne trouve réellement de place auprès d'aucun professionnel ; on propose alors aux parents un internat dans un établissement dont on leur dit qu'il est capable de proposer une prise en charge adaptée. Les parents en doutent : ils se demandent si Guilhem pourra continuer à bénéficier d'un accompagnement individualisé au sein de cette structure, si les professionnels maîtrisent les techniques de communication facilitée, si le droit à la scolarité (en ULIS) sera maintenu. La famille doit alors revendiquer l'application des recommandations ministérielles (cf. www.autisme.gouv.fr), doit se battre pour obtenir une aide humaine, pour obtenir un transport...

Lorsque la prise en charge est adaptée, la personne porteuse de TSA peut faire d'immenses progrès de manière assez rapide, ce qui est très positif pour le développement de la personne elle-même et très gratifiant pour l'entourage (famille et professionnels). Il arrive cependant parfois qu'un retard mental important empêche ce genre de progrès. La difficulté pour les professionnels va alors être de poursuivre des efforts importants pour un résultat qui n'est pas à la hauteur de leurs attentes ; la difficulté pour la famille va être de faire comprendre aux professionnels que chaque progrès, si infime soit-il, est absolument immense dans ce qu'il peut améliorer un peu la vie quotidienne et permettre l'espoir d'autres progrès à venir.

- **L'adolescence, une période trop souvent trop chaotique.**

Le problème de la prise en charge adaptée se pose de manière parfois dramatique au moment de l'adolescence.

Certaines familles voient encore trop souvent leur enfant déscolarisé.

Pour les adolescents dont les comportements-problème augmentent, les séjours d'urgence en psychiatrie se multiplient : c'est souvent la première fois que des médicaments sont prescrits et c'est parfois le début d'une escalade dans les doses de neuroleptiques.

Parcours d'Elliot : diagnostic à 2 ans ; prise en charge en hôpital de jour et en école maternelle ; à 7 ans plus de scolarité possible en école ordinaire : internat dans un IME d'un département limitrophe et gros progrès : Elliot développe son langage, réduit ses troubles alimentaires, apprend à lire ; entré dans l'adolescence, il a à nouveau des troubles du comportement que l'IME ne parvient plus à gérer : il prend alors ses premiers médicaments ; s'enchaînent ensuite les hospitalisations d'urgence en psychiatrie et la rupture de prise en charge ; Elliot a aujourd'hui 22 ans ; il vit depuis 3 ans dans un FAM qui a l'agrément autisme ; il a retrouvé la sérénité et le sourire mais a perdu durant ses années d'errance une partie de ses acquis ; il avale chaque jour près de 30 comprimés dont 3 neuroleptiques différents...

- **L'âge adulte**

Arrivées à l'âge adulte, de nombreuses personnes autistes qui n'ont pas d'autonomie suffisante pour les actes de la vie quotidienne vivent en établissement médico-social, certaines ne sortent plus de l'hôpital psychiatrique.

On l'a dit, le recours immédiat aux médicaments est trop fréquent en cas de nouveaux troubles du comportement sans vérifier suffisamment avant s'il s'agit d'une douleur ou d'un

trouble sensoriel : il est important de développer les liens avec le médecin de proximité et le service des urgences.

Ce problème pourrait être évité en mettant aussi en place des outils de communication : il n'est jamais trop tard.

parcours d'Olivier : Olivier a 33 ans et vit en MAS ; de nouveaux comportements-problème sont apparus et pendant plusieurs mois, les doses de neuroleptique et anxiolitique ont augmenté ; il s'est avéré finalement qu'Olivier souffrait de plusieurs caries et d'un abcès dentaire...

Ces derniers mois, quelques professionnels du secteur médico-social pour les adultes ont relancé un groupe de travail dans lequel les échanges très riches vont permettre peu à peu d'améliorer la qualité de vie et la santé de leurs résidents. Tout ce qui a été dit ce matin au sujet des enfants en terme d'outils de communication, d'évaluations fonctionnelles et de bilan sensoriel devrait se poursuivre (ou se mettre en place) avec les adultes. Ce sera l'un des objectifs du prochain plan autisme. Merci donc à tous les professionnels de Lozère qui sont dans cette dynamique. Ces dernières semaines, le CRA a mis en place un système de consultation et de conseils en visioconférence, ce qui permet aux professionnels et aux familles de trouver ensemble des moyens pour améliorer les prises en charge.

Evidemment, dans la diversité des troubles de l'autisme, les parcours des adultes sont très divers aussi. La situation des autistes sans retard mental n'est pas facile non plus. Les difficultés restent importantes dans la recherche d'un emploi, importantes aussi lorsqu'il s'agit d'obtenir quelques heures d'aide humaine ou une aide au transport qui permettraient à certains d'améliorer grandement leur autonomie et leur qualité de vie. En cela, la MDPH a un rôle très important à jouer pour fluidifier les parcours.

- **conclusion**

On ne peut que mettre en avant les efforts déjà réalisés dans notre département pour améliorer les conditions de vie des personnes porteuses de TSA.

Afin que nos parcours ne ressemblent plus à des parcours du combattant, de gros progrès doivent encore être faits dans tous les domaines ; les personnes autistes et leurs familles invitent donc tous les partenaires, professionnels de l'ARS, de la MDA, du secteur sanitaire et médico-social à travailler en concertation : riches des expériences de chacun, ils pourront ainsi s'approprier au mieux les recommandations de bonnes pratiques et échanger sur les méthodes et outils qui leur permettront de les mettre en oeuvre dans l'intérêt de tous.

Nous espérons aussi que ces journées de sensibilisation à l'autisme permettront à l'ensemble de nos concitoyens de dépasser les préjugés pour rendre notre société toujours plus inclusive, dans le respect des particularités de chacun.

Merci à tous.