



Documenter l'environnement social des patients avec Trouble du Spectre Autistique (TSA) suivis au centre d'Excellence InovAND (hôpital Robert Debré) :

Enseignements et opportunités liés à la crise Covid-19

Morgan POULIZAC
Anna LANCHON
Mai 2022

Préambule

L'étude s'inscrit dans le cadre d'un projet conduit par l'association RESOLIS, l'hôpital Robert Debré (APHP) et l'institut Pasteur, avec le soutien et le financement de la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) depuis l'année 2020. Il a pour objet :

Documenter l'environnement social des patients atteints du Trouble du Spectre de l'Autisme suivis au centre d'excellence InovAND (hôpital Robert Debré) : enseignements et opportunités liés à la crise covid-19

Remerciements à nos partenaires et contributeurs :

Notre partenaire financeur : la CNSA, pour le soutien qui nous a permis de conduire cette étude.

Nos partenaires académiques et commanditaires : le Centre d'Excellence InovAND et l'hôpital Robert Debré (AP-HP), l'Institut Pasteur.

Nos équipes opérationnelles pour la conduite des travaux : Philippe Musette (hôpital Avicennes – APHP, Président de RESOLIS), Muriel Delepierre (Institut Pasteur), Michel Brugière (Médecin), Morgan Poulizac (Pilote du projet), les étudiants stagiaires de l'Université Paris Nord, Paul Tranvan, Coumba Soukouna, Fatouma Ahamada, Kathleen Lavery

Enfin, nous remercions tous les acteurs (directeurs des structures, chargés de projets, élus municipaux, et délégués interministériels) qui ont pris le temps de répondre à nos questions afin de nous permettre de réaliser cette étude.

GLOSSAIRE

ABA : *Applied Behaviour Analysis* ou analyse appliquée du comportement

AESH : accompagnant.e des élèves en situation de handicap

CDC : *Central Disease Center*

CMA : crèche multi-accueil

CMP : centre médicopsychologique

CMPP : centre médico-psycho-pédagogique

DREES : direction de recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* ou manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

ESMS : établissements et services médico-sociaux

HAS : haute autorité de santé

IME : institut médico-éducatif

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

PECs : *Picture Exchange Communication System* ou dispositif de communication par échange d'images

PCO : plateforme de coordination et d'orientation

PMI : protection maternelle et infantile

TEACCH : traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication

TED : trouble envahissant du développement

TND : trouble du neurodéveloppement

TSA : trouble du spectre de l'autisme

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SPF : santé publique France

UEEA : unité d'enseignement élémentaire autisme

UEMA : unité d'enseignement maternelle autisme

ULIS : unité localisée pour l'inclusion scolaire

Table des matières

1 INTRODUCTION	1
1.1 Contexte général et genèse du projet	1
1.1.1 De l'autisme	1
1.1.2 Du diagnostic au diagnostic précoce et prise en charge rapide.....	1
1.1.3 L'impact du covid	2
1.2 Un acteur nouveau : InovAND	2
1.2.1 Centre de recherche d'excellence.....	2
1.2.2 L'orientation après le diagnostic : vers qui adresser les patients TSA et leurs familles ?.....	3
1.2.3 L'hôpital Robert Debré et son territoire : vers un écosystème local ?	3
1.3 Une recherche-action sur le terrain	5
1.3.1 Le choix d'une enquête qualitative institutionnelle	6
1.3.2 Constitution d'un l'échantillon représentatif des réalités de terrain	6
1.3.3 Ce que l'étude ne prétend pas être	7
 2 LA PROGRESSIVE STRUCTURATION D'UNE STRATEGIE EN FAVEUR DE L'AUTISME	 8
2.1 Un consensus récent sur les formes et le spectre de l'autisme	8
2.1.1 L'autisme : un enjeu de définition.....	8
2.1.2 Des recommandations claires : de l'utilité du diagnostic précoce articulé à une prise en charge pluridisciplinaire et structurée	9
2.2 Un 4^e plan national de stratégie pour l'autisme	11
2.2.1 Au sein de ce plan, la création de centres de recherche d'excellence	11
2.2.2 Le développement de l'offre : un enjeu majeur du nouveau plan	12
2.2.3 Un plan en marche mais un accès au diagnostic qui demeure incertain	14
 3 UNE OFFRE FOISONNANTE MAIS MARQUEE PAR DES LOGIQUES TRES PARCELLISEES	 15
3.1 La multiplicité de dispositifs et d'acteurs sur fond de méconnaissance mutuelle	15
3.2 Les grandes caractéristiques des trois « mondes » de la prise en charge : de la diversité	15
3.2.1 Le secteur du monde de la santé : un écart saisissant entre les praticiens de première ligne et l'hôpital	16
3.2.2 Les structures relevant du médicosocial : une professionnalisation en cours mais un déficit patent de prise en charge paramédicale	16
3.2.3 Les structures ordinaires : une très nette structuration de l'offre scolaire, des structures associatives en questionnement	17
3.3 L'émergence de structures ou de dynamiques transversales	17
3.3.1 Une association portée par des familles autour de l'inclusion sociale et sportive.....	17
3.3.2 Une thérapeute installée en libéral	18
3.3.3 Un dispositif de soins inclusifs	18
3.3.4 Une crèche multi-accueil pédagogique	19
 4 CE QUE DISENT LES ACTEURS : UNE DIFFICULTE RECONNUE A ORGANISER DES PARCOURS POUR LES FAMILLES, NOTAMMENT LES PLUS VULNERABLES	 20
4.1 Des acteurs qui « butent » encore sur des représentations divergentes	20
4.1.1 Un accent à mettre sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge ou sur un effort en faveur d'une plus grande inclusion	20
4.2 La place des familles : pivot ou pas de la prise en charge	21
4.3 La notion de parcours, un objet mal détourné	22

4.3.1	La notion de parcours recouvre une double trajectoire pour les enfants et leurs familles : historique et institutionnelle.	22
4.3.2	Une culture des TSA encore perfectible	23
4.4	Des coopérations fluctuantes	24
4.4.1	Des partenariats ponctuels et locaux	24
4.4.2	Des acteurs en réseau	24
4.4.3	Des acteurs peu concernés	25
4.5	L'hôpital Robert Debré, de proche en loin	26
5	DES PARCOURS DE FAMILLES QUI RESTENT TORTUEUX.....	27
5.1	DIY, ou quand le bricolage fait force de parcours	27
5.2	Aléas, ou la chance de rencontrer le soutien recherché	28
5.3	Néant, ou quand des familles passent au travers du système d'accompagnement.....	28
6	VERS UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES PARCOURS POUR LES FAMILLES, NOTAMMENT LES PLUS VULNERABLES	30
6.1	L'épreuve du covid	30
6.2	Une primo détection qui reste perfectible	31
6.3	Des trajectoires à dessiner, tout au long du parcours	31
6.4	Le développement des compétences : un sujet récurrent	33
6.5	Le soutien aux familles : une clé pour demain	33
7	CONCLUSION.....	34

1 Introduction

1.1 Contexte général et genèse du projet

1.1.1 De l'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une pathologie qui affecte de manière variable différents aspects du neurodéveloppement des personnes, généralement identifiables dès la petite enfance. Il se manifeste de manière multiple, tels des dysfonctionnements dans les comportements, les moyens de communications et les interactions sociales. Ainsi, les personnes diagnostiquées présentent différents symptômes couvrant un large spectre hétérogène.

La notion de « spectre », adoptée à partir 2015 par la classification internationale (DSM-5), permet précisément de souligner les variabilités individuelles pouvant influencer sur la sévérité du trouble, ainsi que sur l'évolution des personnes au sein de ce spectre. L'adoption récente de ce terme a contribué à l'élargissement de l'acception de la pathologie et, inévitablement, au nombre croissant de cas diagnostiqués au cours des dix dernières années.

En 2017, on estime qu'en France, environ 700 000 personnes (soit 1-2% de la population), dont 100 000 enfants sont susceptibles de souffrir de troubles du spectre autistique (TSA), pour un coût évalué à plusieurs dizaines de milliards d'euros. Les coûts sociaux, impacts sur les familles notamment, sont considérables.

La prise en charge des TSA se caractérise par l'intervention de nombreux dispositifs portés par trois types d'acteurs distincts selon leur appartenance à des « univers professionnels » différents.

- Les acteurs du monde de la santé : hôpital, médecins de ville (pédiatres et généralistes), PMI...
- Les acteurs du médicosocial, c'est-à-dire des institutions qui assurent des prises en charge principalement non médicales : on y trouve les établissements médico-sociaux spécialisés (IME, SESSAD....) mais également les CMP et les CMPP et plus généralement les professionnels paramédicaux (psychologues, psychomotriciens, orthophonistes.....)
- Les acteurs du secteur « ordinaire » notamment le secteur éducatif (UEMA, UEEA, ULIS....) et les associations (spécialisées ou non sur l'autisme)

Ces acteurs et les différentes pratiques thérapeutiques qu'ils proposent, bien qu'elles soient complémentaires, restent relativement segmentés les uns des autres et coopèrent peu (ou alors limité à un périmètre restreint).

1.1.2 Du diagnostic au diagnostic précoce et prise en charge rapide

Les causes génétiques complexes identifiées depuis 2003 (notamment par Thomas Bourgeron, de l'Institut Pasteur) n'expliquent pas tout et les trajectoires cliniques qui pourraient être améliorées ou aggravées par des facteurs environnementaux restent à identifier. Face à ce qui apparaît comme un trouble du développement du cerveau humain, il existe encore peu de pistes thérapeutiques. L'impact de l'environnement social reste mal connu, mais avéré dans les situations de précarité notamment. Tous les spécialistes s'accordent cependant sur la nécessité d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces.

Cela se traduit par une veille active du développement de l'enfant dans les deux premières années de sa vie afin de détecter le plus tôt possible tout potentiel trouble, notamment à travers la captation de son regard, ses interactions et sa communication.

Parce que l'autisme peut se confondre avec d'autres types de handicap (surdit , hyperactivit  par exemple), il est fr quent que le diagnostic s'effectue tardivement au cours de la vie de l'enfant,

impactant inévitablement son développement et ses chances de progression. Depuis 2005, de nombreux dispositifs sont mis en place afin d'avancer l'âge du diagnostic précoce chez l'enfant de 0 à 6 mois. Ce diagnostic, outre la confirmation des suspicions, fait un bilan des troubles et besoins de l'enfant, donnant lieu à une intervention le plus rapidement possible afin d'offrir les meilleures chances d'inclusion et de progression à l'enfant

1.1.3 L'impact du covid

La crise sanitaire et les événements qui ont suivis (confinement, mesures sanitaires) ont eu un impact considérable sur la prise en charge et le suivi des enfants atteints d'autisme. Les restrictions et l'obligation de distanciation sociale ont d'abord obligé de nombreuses structures à interrompre leur activité, puis à réduire leurs capacités d'accueil, creusant ainsi un fossé dans la prise en charge d'enfants avec TSA. L'expérience du confinement par les familles s'est souvent traduite par un cloisonnement douloureux, mal documenté mais rapporté par les professionnels.

Si certaines structures ont réussi à maintenir le lien via des permanences téléphoniques et en visio-conférences, grâce à l'intermédiaire des parents, nombreuses sont celles qui ont dû se résigner à une perte de lien totale. Cet événement a eu pour conséquence de souligner le rôle des capacités sociales, économiques et cognitives des familles dans l'évolution du suivi de leurs enfants, pouvant intervenir comme des facteurs facilitateurs ou aggravants. Bon nombre de familles ont dû « faire avec les moyens du bord », souvent au prix d'une charge mentale élevée et d'un stress accru.

Du côté des acteurs de la prise en charge, la crise sanitaire a eu des effets durables sur les équipes et leur fonctionnement, conduisant même certains à devoir réduire considérablement leur activité. Près de deux ans après le premier confinement, les marques sont encore visibles et l'épreuve vivace.

De manière générale, la crise a mis en lumière les difficultés déjà vécues par les familles en soulignant davantage l'importance de décroisonner les différents secteurs intervenant dans la prise en charge TSA, offrant ainsi l'opportunité aux acteurs d'imaginer de nouvelles voies de coopération.

1.2 Un acteur nouveau : InovAND

1.2.1 Centre de recherche d'excellence

Les différentes politiques publiques déployées depuis 2005 n'ont cessé d'accroître l'attention portée à ce trouble autrefois qualifié de psychose. La décision a été prise des « centres de recherches d'excellence » (implantés dans divers groupes hospitaliers spécialistes de la petite enfance) rassemblant des équipes pluridisciplinaires, afin d'essayer d'en comprendre les causes et d'identifier de nouvelles méthodes thérapeutiques pour les atténuer. Cette décision a été prise afin de renforcer la recherche fondamentale, la place occupée par les sciences sociales étant marginales, pour ne pas dire absentes.

Le centre d'excellence InovAND fait partie des premiers projets sélectionnés pour coordonner la recherche sur l'autisme et autres troubles du neurodéveloppement. Basé à l'hôpital Robert Debré (Paris 19^e), il réunit des équipes cliniques et scientifiques (Institut Pasteur, Inserm, EHESS, etc.) et des équipes de l'AP-HP/GHU Paris Psychiatrie Sainte-Anne, en collaboration avec les représentants d'associations.

InovAND dirige des travaux de recherche sur les troubles neurodéveloppementaux de l'enfant, en se consacrant à l'identification des gènes pouvant intervenir dans l'altération de ce développement et en promouvant de nouvelles thérapies pour le cerveau en développement. A ce jour, plus d'une centaine de gènes est identifiée. Outre son objet de recherche et conformément à son statut de centre d'excellence, InovAND ambitionne de se positionner en tant que pivot central au cœur d'un système de coopération entre ses services et les acteurs de son territoire de proximité, afin de comprendre les différents déterminants sociaux pouvant intervenir dans l'apparition et l'évolution de ces troubles.

A la fois centre de dépistage et de soin pour les enfants ayant des troubles du neurodéveloppement, dont du spectre de l'autisme, InovAND reçoit des patients de toute l'île de France mais

particulièrement de ses territoires de proximité, à savoir les 19^e et 20^e arrondissements de Paris et les enfants de Seine-Saint-Denis. De ce fait, la patientèle suivie à Robert Debré en matière de TND est à la fois constituée de familles venant effectuer ou confirmer un premier diagnostic après les premiers signaux d'alerte, de familles ayant déjà fait l'objet d'un diagnostic s'avérant non concluant et à la recherche d'un bilan complémentaire, ou encore de familles suivies depuis plusieurs années.

1.2.2 L'orientation après le diagnostic : vers qui adresser les patients TSA et leurs familles ?

Durant la période de confinement de mars 2020, le centre a fait le constat d'une faible connaissance des acteurs sociaux et médico-sociaux (notamment de leurs dispositifs et méthodes d'interventions dans la prise en charge des enfants autistes) sur son territoire et a décidé de se saisir plus directement de la spécificité de ses publics.

Les équipes du centre d'excellence ont constitué et mis en circulation des fiches pratiques à destination des familles pour les aider à faire face aux difficultés engendrées par la rupture de prise en charge de leur enfant. La multiplication progressive de ces fiches pratiques a donné lieu à une plateforme (www.clepsy.fr) qui pourrait, à terme, avoir vocation à être diffusée plus largement afin de toucher des publics plus fragilisés ayant difficilement accès aux soins.

Plus largement, les professionnels de l'hôpital admettent une connaissance partielle des acteurs de terrain, par manque de temps, par manque de liens. Le diagnostic posé est suivi d'une orientation vers des formes de prises en charge et non vers des acteurs précis. Ils laissent aux familles la charge de trouver les acteurs qui sauront proposer la réponse adaptée aux besoins de leur enfant, le système d'accompagnement qui facilitera leur soin.

La crise a « mis à nu » les défaillances d'un système de prise en charge fondé sur une simple logique de dispositifs. Elle a, pour l'hôpital, fait émerger la nécessité de se reposer plus fermement sur des relais de proximité afin de garantir une meilleure continuité des prises en charge des patients. Malgré de nombreux liens tissés avec les établissements et les départements voisins, le monde hospitalier reste peu en lien avec les écosystèmes locaux d'acteurs, aux dépens d'une continuité dans la prise en charge des enfants. InovAND a engagé le travail ici présenté pour mieux comprendre les dynamiques sociales de son territoire de proximité et s'insérer plus profondément dans le système d'acteurs présents et actifs.

1.2.3 L'hôpital Robert Debré et son territoire : vers un écosystème local ?

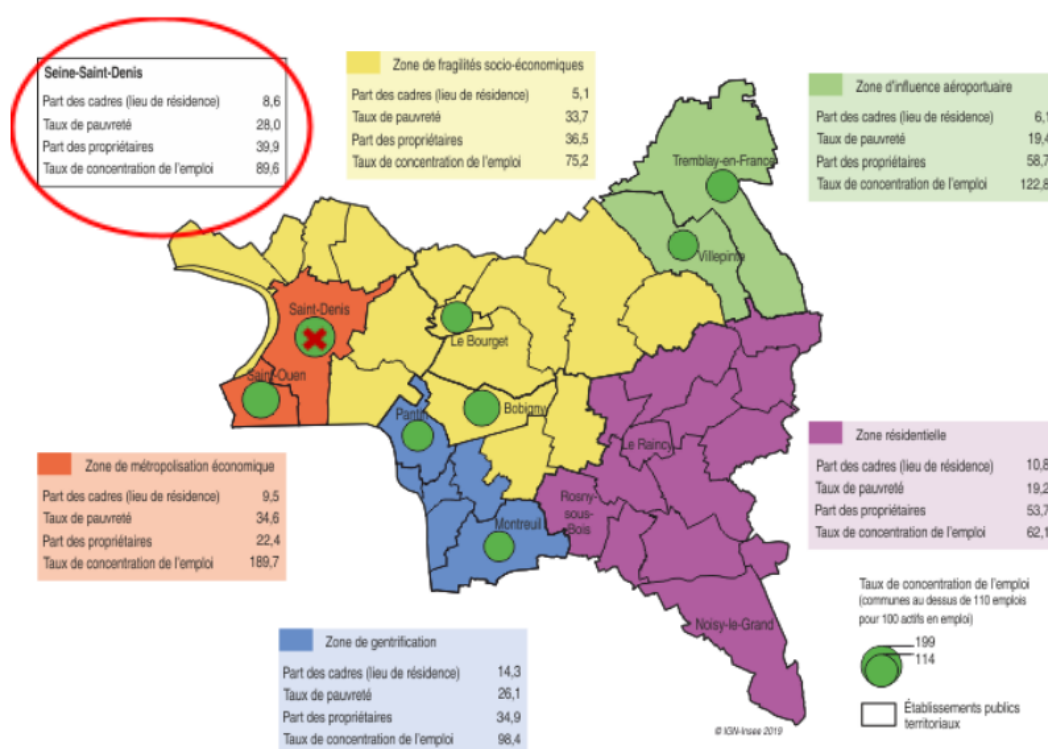
Le CHU Robert Debré, est un des plus importants hôpitaux pédiatriques en France avec 500 lits. Il compte l'ensemble des spécialités pédiatriques auxquelles s'ajoutent des spécialités plus rares qui en font un établissement singulier car il cumule une fonction d'hôpital de recours de proximité (pour la population du Nord de l'Île de France) mais également une fonction de centre de référence sur certaines pathologies, générant une patientèle venue parfois de toute la France.

Le bâtiment se distingue par ses proportions physiques et sa localisation particulière. Construit sur 80 000 mètres carrés, il s'impose dans le paysage francilien et s'aperçoit nettement depuis le périphérique routier ceinturant la ville de Paris.

Sa localisation le situe à la limite de Paris (et notamment des 18, 19 et 20^e arrondissement) et du département de la Seine-Saint-Denis. Celle-ci n'est pas sans effet sur les patients qui viennent à l'hôpital. Ceux-ci sont décrits par les praticiens exerçant au sein de l'établissement comme particulièrement « divers ». A côté de familles issues des arrondissements parisiens et de certaines communes limitrophes qui peuvent être aisées se mêlent des populations plus fragiles, habitant les grands ensembles de logements sociaux des arrondissements les plus populaires de Paris et surtout la vaste population du département de Seine-Saint-Denis.

Le département de Seine-Saint-Denis, s'il ne doit être résumé à la précarité sociale qui caractérise une partie de sa population, présente des spécificités tout à fait singulières.¹ Il s'agit d'un département qui concentre la plus grande diversité des populations et notamment des familles d'origine étrangère, parfois récemment arrivées sur le territoire français et ne maîtrisant pas systématiquement la langue. C'est également un des territoires les plus jeunes – 36% de ses habitants ont moins de 25 ans (contre 30% en moyenne nationale), avec un taux de natalité parmi les plus élevés du territoire métropolitain.

La pauvreté y est très présente et elle frappe tout particulièrement les familles monoparentales. D'après l'Insee², en 2020, le département comptait un peu plus de 400 000 enfants de moins de 18 ans, dont plus de 20% vivait dans une famille monoparentale (essentiellement la mère). On estime à près de 100 000 le nombre d'enfants de moins de 10 ans qui vivent de façon monoparentale. Dans ces familles, plus d'un tiers vit avec un parent qui ne dispose d'aucuns diplômes, réduisant ainsi le capital social et financier pour soutenir l'éducation des enfants.



Le territoire de proximité de l'hôpital Robert Debré se distingue ainsi par des caractéristiques socio-économiques tout à fait spécifiques qui constituent un paramètre important de la prise en charge d'une partie de la patientèle du service de pédopsychiatrie. Il ne s'agit pas ici de singulariser à l'excès cet établissement, les hôpitaux sont familiers de l'accueil et de la prise en charge de toute la diversité de la population, des plus vulnérables aux mieux dotés mais bien de reconnaître une particularité de cet hôpital.

Cet ancrage territorial, de fait, pose une multiplicité de questions aux acteurs intervenant auprès de ces patients, dont certaines ont déjà été évoquées précédemment et qui sont au cœur de l'enquête auprès des acteurs de la prise en charge de l'autisme. Deux interrogations principales structurent la réflexion.

¹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4308516>

² <https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/4478859/CONFDEP93.pdf>

- *Les caractéristiques socio-démographiques de ce territoire ont-elles des répercussions sur les types de prise en charge des enfants souffrant de TSA ?*

Lors des entretiens de cadrage avec des collectivités locales du territoire, les interlocuteurs insistent spontanément sur certains profils de publics suivis par les dispositifs sociaux. La précarité économique, saillante dans cette zone géographique, confronte une partie de la population à d'importantes inégalités de santé. Celles-ci s'expliquent, pour les collectivités, non seulement par un moindre recours aux dispositifs sociaux et de santé mais également à ce qui est décrit comme des difficultés à se repérer dans les dispositifs sociaux, à s'orienter correctement entre les différentes institutions, ne serait-ce que parce la maîtrise de langue française n'est pas toujours parfaitement acquise pour certaines familles ou que des barrières culturelles, décrites par de nombreux interlocuteurs, sont fréquemment évoquées pour exprimer des réticences vis-à-vis des services sociaux.

Il est également souligné que pour les familles suivies par les services médicaux et sociaux, certaines situations constituent un facteur d'accroissement des inégalités. Comme indiqué plus haut, les situations de monoparentalité sont plus fréquentes ici que dans d'autres départements. Elles sont souvent concrétisées par des mères élevant seules les enfants, dans des familles qui sont statistiquement plus nombreuses que dans le reste de la France.

Enfin, et si ces situations sont minoritaires, les acteurs sociaux sont également au contact de familles très vulnérables, soit qu'elles se trouvent en situation irrégulière sur le territoire, soit qu'elles soient en situation de mal logement (c'est-à-dire de logement inadapté à la vie de famille).

Les acteurs interrogés lors de la phase de cadrage soulignent tous la complexité des situations sociales rencontrées par les familles – elle produit des effets sur les types de prise en charge, notamment dans le cas de la prise en charge d'enfants souffrant TSA où les ressources familiales sont fortement mobilisées et mises à mal par le handicap.

- *L'existence d'un centre d'excellence modifie-t-il la donne pour la prise en charge des enfants autistes ?*

Le centre InovAND est tout d'abord conçu comme un centre de recherche. Il s'adosse cependant à d'importantes compétences cliniques au sein de l'hôpital. Les praticiens y mettent en application des protocoles robustes, validées par la recherche ; les compétences y sont pluridisciplinaires et permettent de procéder à des diagnostics précoces approfondis ou de confirmer des premiers diagnostics, ouvrant droit à des prises en charge médico-sociales et la perception d'allocations handicap au cas échéant.

Le service de pédopsychiatrie intervient en outre « hors les murs » à travers un centre médico-psychologique (20^e arrondissement).

La question est dès lors de savoir si l'expertise et l'excellence de l'hôpital servent le territoire de proximité, « rayonnent » ? Rien ne fait obligation à l'hôpital d'assumer une telle fonction mais on peut s'interroger sur l'articulation qui peut exister entre l'hôpital et « la ville » pour la prise en charge d'enfants aux trajectoires souvent complexes.

Quelle doit et peut être la place d'un tel centre hospitalier dans le système de prise en charge des enfants TSA : centre ressource pour les autres acteurs, simple producteur de diagnostics..... ?

1.3 Une recherche-action sur le terrain

Dans ce contexte post-crise sanitaire, l'hôpital Robert Debré, en collaboration avec l'institut Pasteur, a chargé l'association RESOLIS de mener une enquête de terrain avec le soutien et le financement de la CNSA : « Documenter l'environnement social des patients atteints du Trouble du Spectre de l'Autisme suivis au centre d'excellence InovAND (hôpital Robert Debré) : enseignements et opportunités liés à la crise covid-19 ».

Ses attentes dans ce projet sont multiples :

- Comprendre les différentes logiques d'acteurs des territoires de proximité, pour une meilleure compréhension des prises en charge sociales et favoriser une meilleure orientation des publics.
- Réfléchir à de nouveaux/meilleurs liens ville-hôpital afin de bénéficier de compétences locales et de développer des nouvelles coopérations pour améliorer les parcours de suivi des enfants.

Pour répondre à ces demandes, RESOLIS a proposé un dispositif de recherche-action en trois étapes. Une première étape d'enquête auprès d'un échantillon offrant une bonne représentativité des acteurs du territoire œuvrant spécifiquement en faveur de l'autisme : établissements médico-sociaux, associations, collectivités locales, structures sanitaires, dispositifs éducatifs...

Ce travail d'enquête, centré sur le territoire de proximité, doit permettre de définir des axes de coopération renouvelée et fondée sur les constats partagés des acteurs face à leurs difficultés de prise en charge des familles, l'hôpital trouvant sa place en soutien des acteurs de première ligne. Cette seconde étape sera le point de sortie de ce travail d'enquête.

En parallèle, l'équipe projet a souhaité conduire une première enquête auprès d'un échantillon de familles suivies par l'hôpital pour mieux décrire ce qu'a pu être leur trajectoire avant et après le diagnostic. Cette première investigation sera menée au cours de l'été 2022.

1.3.1 Le choix d'une enquête qualitative institutionnelle

Pour mener à bien cette étude, RESOLIS a fait le choix d'une enquête qualitative afin de décrire le paysage des acteurs de la prise en charge autour de Robert Debré. L'enquête est descriptive et non évaluative et s'est déroulée auprès d'un échantillon d'acteurs construit au préalable, via des entretiens longs réalisés sur la base d'un questionnaire enrichi avec les équipes d'InovAND. Ce questionnaire a été mené avec des directeurs de structures afin de rassembler des informations factuelles sur leurs « modes d'action », le profil du public reçu, leurs méthodes de prise en charge, les modes de coopération dont ils font l'objet et l'impact de la crise sanitaire sur leur activité.

La pluralité des acteurs rencontrés, divers par leurs natures, leur territoire et le type de public adressé, nous a permis de constituer un répertoire raisonné et une cartographie dynamique des acteurs dans les territoires proches de Robert Debré.

L'enquête s'est tenue d'avril à novembre 2021 et a été réalisée grâce au concours de 4 étudiants en stage, 3 bénévoles et 2 chargés de mission. Ce travail de terrain a permis de collecter des points de vue qui pourront contribuer, in fine, à rapprocher le secteur hospitalier de l'ensemble des acteurs institutionnels ainsi que ceux de la société civile, dans l'idée d'identifier de nouvelles pratiques de prise en charge du handicap.

1.3.2 Constitution d'un l'échantillon représentatif des réalités de terrain

L'identification des acteurs de notre échantillon a été facilitée par les équipes d'InovAND, qui nous ont partagé une liste d'acteurs répertoriés sur leurs territoires proches, issus des secteurs sanitaires, médico-sociaux et du milieu ordinaire. Sur une centaine visée (objectif initial), ce sont au total 46 acteurs et structures de terrain (dont une dizaine d'entretiens de cadrage auprès d'institutions et municipalités) qui ont répondu à nos questions, sous la forme d'entretiens longs décrivant leurs activités et leurs formes d'action. La typologie de l'échantillon suit la catégorisation TAMIS :

- Établissements spécialisés, médicaux-sociaux et sanitaires (22)
- Dispositifs d'inclusion scolaire (7)
- Associations (7)
- Centres de diagnostic (3)
- Professions libérales (3)
- Services d'aide à la personne (2)
- Service de culture, sport et loisirs (2)

Cet échantillon, travaillé en deux temps, nous paraît représentatif de la diversité des structures présentes. Elles varient par leur champ d'action, leur taille et leur ancienneté.

1.3.3 Ce que l'étude ne prétend pas être

Comme déjà précisé, cette étude, bien qu'elle ait rassemblé des témoignages sur les différentes pratiques, ne prétend pas faire une évaluation de l'efficacité des différentes méthodes d'interventions. Il peut s'avérer que certaines pratiques soient plus partagées que d'autres et que l'adhésion aux recommandations de la HAS soit variable mais notre enquête ne poursuivait pas le but de hiérarchiser les acteurs entre eux.

Aussi, l'échantillon est volontairement non exhaustif, ce qui s'explique premièrement par la difficulté d'entrer en contact avec de nombreux acteurs (les effets de la crise sanitaire sont probablement à mettre en cause), faute de temps ou d'effectifs pour répondre à notre questionnaire.

Enfin, nous avons principalement rencontré des directeurs de structures qui nous ont raconté *leur perception* du vécu d'un parcours de prise en charge par les patients au sein de leur structure, ce que sont leurs représentations des autres acteurs, de ce qui fait défaut et de ce qu'il faudrait faire. La méthode d'enquête ne se contente pas de relever des faits mais également des conceptions du travail médicosocial, elle fait droit à la subjectivité des acteurs car elles nous semblent être un puissant facteur explicatif des logiques institutionnelles.

Le travail assume sa dimension qualitative et les entretiens ont souvent laissé transparaître des formes d'engagement, de conviction ou de fatigue qu'un rapport d'activité ne saurait restituer et que notre étude ne pourra malheureusement pas retranscrire totalement.

Si la restitution qui en est ici faite se veut le plus objectif possible, nous souhaitons ici souligner que les acteurs rencontrés sont pour l'essentiel des professionnels militants de l'action sociale et soucieux de contribuer positivement à la meilleure prise en charge possible des enfants accompagnés.

Au cours de l'étude, nous avons fait le constat d'une structuration progressive d'une stratégie en faveur de l'autisme au fil des dernières années (2), donnant lieu à une offre importante mais qui reste tout de même parcellisée (3). Les acteurs nous font part d'une difficulté à organiser les parcours des familles, notamment pour les plus vulnérables (4), et que s'ils existent ceux-ci restent tortueux (5). Tout cela implique de penser une meilleure prise en compte du parcours des familles, surtout des plus vulnérables, dans les processus de prise en charge (6).

2 La progressive structuration d'une stratégie en faveur de l'autisme

2.1 Un consensus récent sur les formes et le spectre de l'autisme

2.1.1 L'autisme : un enjeu de définition

Dans l'ensemble des pays développés, la prévalence de l'autisme a connu une importante hausse au cours des vingt dernières années même si sa mesure reste sujette à d'importants débats. D'après Santé Publique France, tout en reconnaissant l'imperfection de ses estimations, l'autisme toucherait un enfant sur 100, un chiffre que semble confirmer d'autres travaux menés au niveau international³. Cependant, d'autres estimations, notamment celles conduites aux États-Unis par l'organisme de surveillance sanitaire – *le Center for Disease Control (CDC)* – porte la prévalence de l'autisme à 1 enfant sur 42⁴.

D'une maladie touchant quelques individus, souvent stigmatisés jusque dans les années 1970, l'autisme est devenu une préoccupation de santé publique. La révélation de son ampleur a tenu d'une part au développement d'outils d'observation de la population plus robustes mais également à un élargissement de la définition de l'autisme.

Depuis sa description initiale par le médecin Leo Kanner dans les années 1940, la définition de l'autisme a notablement évolué au bénéfice d'approches pluridisciplinaires associant la neurobiologie, la psychologie développementale, la génétique. Ces nouvelles approches ont conduit à abandonner le concept de « psychose infantile » au profit du terme de « trouble envahissant du développement » (TED) et, plus récemment (DSM-V, 2013) de « trouble du spectre de l'autisme ». Cette nouvelle définition est clinique. Selon le DSM-V, « les caractéristiques essentielles du trouble du spectre de l'autisme sont des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales, le mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Ces symptômes sont présents depuis la petite enfance et limitent ou retentissent sur le fonctionnement de la vie quotidienne. L'étape à laquelle le retentissement fonctionnel devient évident varie selon les caractéristiques de l'individu et de son environnement. Les manifestations du trouble varient de façon importante selon le degré de sévérité de celui-ci, le niveau de développement et l'âge chronologique, d'où le terme de spectre. Le trouble du spectre de l'autisme comprend les troubles antérieurement qualifiés d'autisme infantile précoce, autisme de l'enfance, autisme de Kanner, autisme à haut niveau de fonctionnement, autisme atypique, trouble envahissant du développement non spécifié, trouble désintégrant de l'enfance et syndrome d'Asperger.

La variété des troubles se traduit par des situations de handicap tout à fait différentes et une difficulté admise à poser un diagnostic de façon simple. La notion de spectre, qui prévaut aujourd'hui dans les milieux spécialistes, couvre de ce fait des formes peu envahissantes, dont certaines resteront durablement méconnues et des formes lourdes, associées à des déficiences intellectuelles qui handicaperont profondément l'enfant.

Les troubles du spectre de l'autisme ont progressivement acquis un bornage qui permettent désormais d'embrasser de très nombreuses situations laissées auparavant indéterminées et pauvrement diagnostiquées. Les causes des TSA, jusqu'à peu encore objet de vives controverses entre professionnels, restent encore imparfaitement connues même si certaines hypothèses, comportementales, ont peu à peu été réfutées au profit de recherches génétiques prometteuses.

³ Global prevalence of autism: A systematic review update. Zeidan J et al. Autism Research 2022 March

⁴ <https://www.cdc.gov/media/releases/2021/p1202-autism.html>

2.1.2 Des recommandations claires : de l'utilité du diagnostic précoce articulé à une prise en charge pluridisciplinaire et structurée

L'approche clinique axée sur le neurodéveloppement a fait évoluer les pratiques et les conceptions cliniques, particulièrement sur deux points déterminants : le repérage et de la confirmation du diagnostic et la prise en charge proposée. Ces pratiques font aujourd'hui l'objet de recommandations par la Haute Autorité de Santé.

- *Le diagnostic précoce*

Avant deux ans, des premiers signaux d'alerte d'autisme peuvent se confondre avec d'autres troubles neurodéveloppementaux (TND) ou une simple lenteur dans le développement. Les familles sont rarement outillées pour identifier la nature et l'intensité du trouble et ce sont souvent les professionnels dits « de première ligne », notamment les professionnels de la petite enfance et les médecins généralistes qui peuvent servir de point d'appui pour repérer ces premiers signaux. Les médecins généralistes jouent alors un rôle décisif pour procéder à un premier bilan du développement des acquisitions sensorielles, de la psychomotricité et de la communication. A l'issue de ce premier bilan, les médecins peuvent, le cas échéant, orienter l'enfant vers un spécialiste pour confirmer ou non le diagnostic.

Le diagnostic devrait alors être précisé par une équipe pluridisciplinaire de deuxième ligne, en procédant à une série de tests (psychomotricité, orthophonie....) permettant d'identifier de manière formelle l'intensité du trouble, les fréquentes comorbidités et les besoins spécifiques de l'enfant. L'autisme s'accompagne en effet souvent d'autres TND : déficience intellectuelle dans 30 à 50% des cas, troubles de l'attention dans 40 à 70% des cas, épilepsie dans 20% des cas.

Une fois le diagnostic posé, un programme de soins spécialisés et d'accompagnement adapté devrait être mis en œuvre dans les trois mois. La prise en charge ciblée a pour principal objectif de redynamiser les zones cérébrales de la communication, dont le développement est altéré par le recours à des exercices ludiques mêlant différentes approches neuro-fonctionnelles, cognitives et comportementales.

Les connaissances accumulées sur l'autisme font qu'il n'est plus considéré comme une maladie psychiatrique (relevant alors exclusivement de pratiques de soins hospitalo-centrées ou de l'expertise de pédopsychiatres), mais bien comme un handicap causé par un trouble de neurodéveloppement pour lequel différents parcours de soins et d'accompagnement vers l'autonomie se déploient dans une visée dite « d'inclusion sociale ».

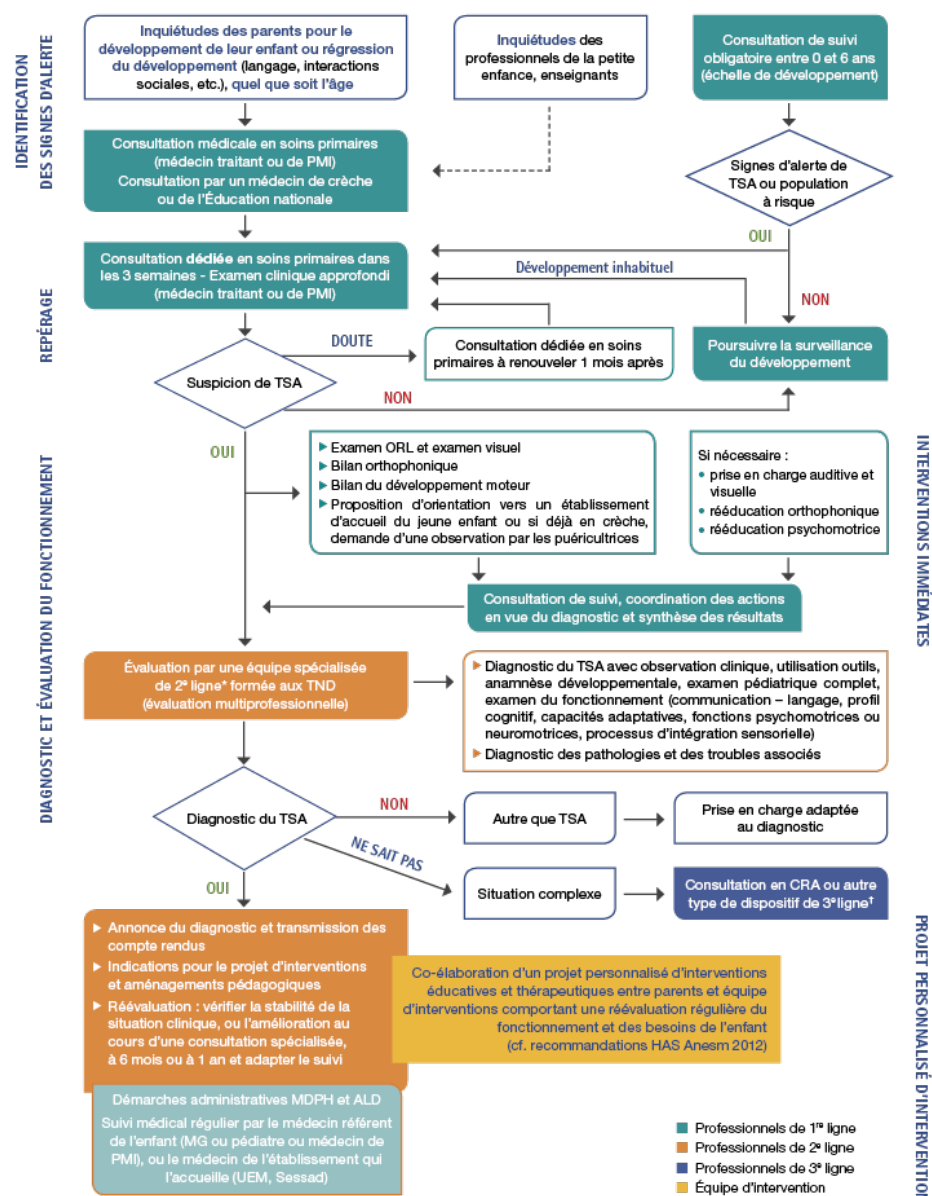
- *Le parcours personnalisé d'intervention*

Après une évaluation des capacités de l'enfant, un projet personnalisé d'intervention doit être mis en œuvre. Les enfants atteints de TSA peuvent présenter à la fois des besoins identiques aux autres tout en présentant des besoins particuliers, spécifiques à leur TND : présence de comorbidités, besoin de ressources propres.... Pour cela, les interventions devraient être étendues à « tous les besoins du patient » afin qu'elles contribuent à l'amélioration de la vie quotidienne, notamment en :

- Structurant l'environnement de l'enfant atteint de TSA, en lui apportant des repères ;
- Choissant des activités et des apprentissages « réalistes » qui tiennent compte de l'âge et du milieu de l'enfant ;
- Définissant des objectifs de court terme qui s'inscrivent dans une logique de long terme ;
- Prévoyant une durée suffisante des activités ;
- Définissant des indicateurs de progression et en faisant des bilans réguliers ;
- Tenant compte des demandes et des capacités des familles

Pour couvrir l'ensemble de ces besoins, il conviendrait d'organiser la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire en constante concertation avec les parents, afin d'assurer une prise en charge globale et harmonieuse. La coopération entre l'ensemble des intervenants, qu'ils relèvent du secteur

sanitaire, médicosocial et éducatif, devrait être poursuivie et apparaît d'ailleurs comme une priorité du récent plan Plan national en faveur de l'autisme.



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

Source : recommandations HAS (2018)

Le cadre général de la prise en charge des enfants, de leur diagnostic à leur accompagnement dans la durée, fait ainsi l'objet de recommandations explicites, portées par ailleurs par une mobilisation des pouvoirs publics importante depuis le début des années 2000.

Tandis que l'autisme faisait l'objet d'un stigmata social nourri par quelques courants idéologiques pendant de nombreuses décennies, il est, depuis 2012, déclaré « grande cause nationale ». L'État français déploie depuis lors un important effort autour d'une stratégie nationale prenant la forme de plans successifs, portés politiquement et soutenus financièrement. Les trois premiers plans (2005-

2007, 2008-2010, 2013-2017) ont considérablement augmenté les moyens du secteur pour accompagner le déploiement d'une capacité nouvelle de diagnostic et de suivi des enfants.

2.2 Un 4^e plan national de stratégie pour l'autisme

Au moment de l'enquête, le secteur est à mi-parcours du quatrième plan national, couvrant la période 2018-2022. Ce dernier est doté de près de 400 millions d'euros et se présente sous 5 axes :

- Axe 1 : proposer une recherche d'excellence au sein des mesures de politiques publiques
- Axe 2 : favoriser le diagnostic et l'intervention précoce, notamment en renforçant les capacités de diagnostic des acteurs de la petite enfance et de la médecine générale
- Axe 3 : renforcer l'inclusion scolaire, volet où la France est en retard
- Axe 4 : assurer l'inclusion sociale et la pleine citoyenneté des adultes TSA
- Axe 5 : développer des dispositifs de soutien aux familles en reconnaissant leur expertise

Articulé autour d'une vingtaine de mesures, le 4^e plan sert selon ses promoteurs quatre ambitions : « la construction d'une société inclusive à tous les âges, la garantie du pouvoir d'agir des bénéficiaires et de leurs familles au sein de parcours fluides, adaptés et respectueux de leurs choix, le renforcement de la capacité des équipes de professionnels en termes de formations ou d'outils d'actions, et enfin, en inscrivant la science au cœur des pratiques ».

Le diagnostic précoce, pivot des recommandations de la HAS, doit être renforcé en formant les acteurs de 1^{ère} ligne aux méthodes d'évaluation diagnostique chez les enfants de 0 à 6 ans, leur facilitant une capacité d'intervention rapide et en fluidifiant l'échange avec les acteurs de 2^e ligne.

La scolarité apparaît elle-aussi au centre du plan – celle-ci restant faible en 2018 malgré la création de 6000 places en unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA). Seuls 30% des enfants TSA étaient scolarisés, plupart du temps en temps partiel dont 40% étaient ensuite admis en unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)⁵.

A l'occasion d'un bilan dressé par le gouvernement en mars 2022, l'effort du 4^e plan s'est traduit par une hausse importante des diagnostics sur l'ensemble du territoire, avec la mobilisation des nouvelles plateformes de coordination et d'orientation (PCO) qui sont en voie de généralisation sur l'ensemble du territoire. De même, le gouvernement souligne-t-il les progrès accomplis en termes de scolarisation avec l'ouverture de nombreuses places en UEMA.

2.2.1 Au sein de ce plan, la création de centres de recherche d'excellence

L'une des nouveautés du 4^e plan pour l'autisme est la création de centres de recherche d'excellence. Destinés à fédérer les acteurs de la recherche au sens large sur l'autisme, les TND en établissement un ensemble cohérent entre l'expertise diagnostique et thérapeutique, la recherche appliquée en santé et la recherche fondamentale. Ils sont aujourd'hui au nombre de cinq :

- EXAC-T, CHU de Tour
- InovAND, Hôpital Robert Debré-APHP
- CeAND, CHU de Montpellier
- iMind, Centre hospitalier Le Vinatier
- STRAS&ND, Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Ces centres sont conçus comme des instruments destinés à produire des travaux interdisciplinaires, proposant « une recherche holistique et étroitement interconnectée parmi les différents secteurs d'activités en lien avec la thématique. Outre la diffusion rapide des nouveaux résultats, la France nourrit l'ambition d'être dotée « de centres de recherche capables de se positionner en leader européen.

⁵ Drees, novembre 2020, <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>

2.2.2 Le développement de l'offre : un enjeu majeur du nouveau plan

L'offre d'accueil pour personnes autistes a fait l'objet de dénonciations régulières de la part des associations de patients et par les corps d'inspection administrative (Cours des comptes, 2018). Le nouveau plan entend accroître notablement l'effort des pouvoirs publics en faveur de la création de nouvelles places.

Une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)⁶ menée fin 2020, montre que cette hausse concerne majoritairement les places agréées pour accompagner et accueillir les personnes atteintes de TSA, avec l'ouverture de près de 6000 places supplémentaires (hausse de 34%), et concerne essentiellement les services médico-sociaux⁷.

Depuis 2005, les services d'accompagnement se sont développés. Ils proposent une offre de services incluant plusieurs prestations mêlant le suivi éducatif, psychologique ou d'aide à l'autonomie. Pour les enfants, une grande part de ces prestations sont assurées par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), dont le nombre et les places a augmenté de 11% au cours du 3^e plan autisme. Au fil des années, les services thérapeutiques éducatifs et pédagogiques ont également vu leur nombre et leurs places (+7% et +3%, cf. DREES données de 2018) s'agrandir et leur offre se préciser, notamment avec les différentes mesures du 4^e plan autisme : déploiement d'UEMA, UEEA, professeurs ressources, AESH...

Le 4^e plan autisme a associé les familles aux travaux d'élaboration du plan. De cette concertation est ressorti le besoin important de fluidifier le parcours de soins des enfants, notamment en facilitant l'accès à une première prise en charge avant la confirmation du diagnostic, dont le délai peut prendre jusqu'à 12 mois⁸.

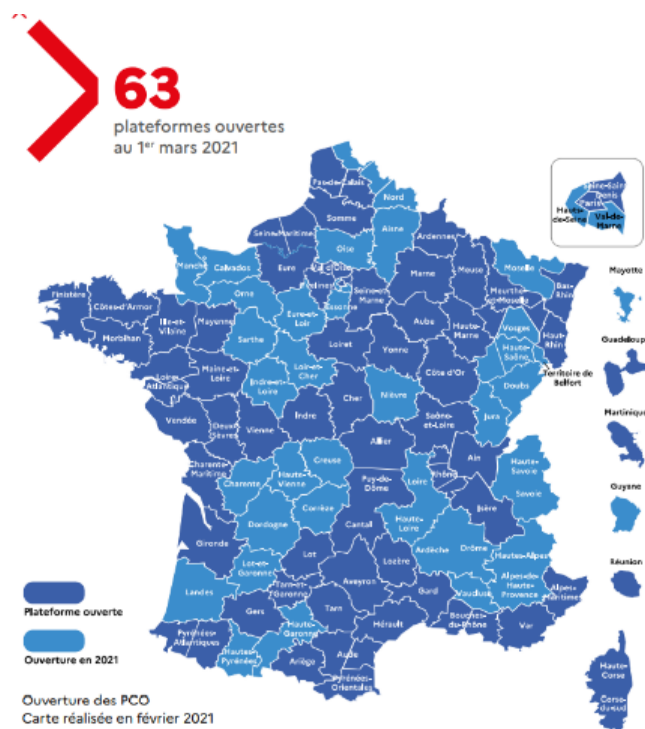
Pour cela, le plan autisme a mis en place dès 2019 des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) à destination des enfants présentant des suspicions du trouble du neurodéveloppement. Ces plateformes doivent faciliter l'accès à des soins par des professionnels, sous la coordination d'un médecin de 1^{er} ligne (PMI, médecin de familles) avant la confirmation d'un diagnostic complet, afin de minimiser les risques de sur handicap, mais elles ne proposent pas de bilan spécialisé, service à domicile ou accueil en établissement. Totalement gratuit, le service de la PCO a pour principale vocation d'éviter les ruptures de parcours de familles en attente de notification de la part de la MDPH. Elles permettent aussi de désengorger les structures actuelles d'accueil en cas de suspicion de troubles (CMP, CMPP, PMI, CAMSP...).

Il est à noter que les PCO n'ont à aucun moment été évoqué lors des entretiens avec les structures qui pour la plupart ne connaissent pas même leur existence. Le dispositif est sans doute trop récent pour qu'il ait pu produire de premiers effets mais, on y reviendra, il semble éloigné des préoccupations très opérationnelles des acteurs de terrain.

⁶ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1170.pdf>

⁷ A préciser ici la différence entre un établissement (qui assure une fonction d'hébergement) et un service (qui accompagne sur différents lieux de vie du patient). S'agissant des enfants, l'accompagnement se fait majoritairement par le biais de services, là où les adultes vont plutôt occuper un ou plusieurs établissements.

⁸ Selon une enquête d'impact, point d'étape du plan autisme, avril 2021. https://www.autisme-en-idf.org/offres/file_inline_src/814/814_P_45522_607431a34de85_20.pdf



Source : Point d'étape, stratégie nationale pour l'autisme, avril 2021

Enfin le 4^e plan autisme prend acte du consensus scientifique autour des thérapies éducatives et comportementales, à savoir la méthode A.B.A. (*Applied Behavioral Analysis*) et le programme TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) méthodes développées en Amérique du Nord. En France, ces méthodes sont reconnues par la Haute Autorité de Santé, suite à un rapport de l'INSERM en 2005 et elles sont présentées désormais comme devant désormais être promues par l'ensemble des acteurs de l'accompagnement.

PRISE EN CHARGE DE L'AUTISME : DES PROPOSITIONS MULTIPLES

- TCC (Thérapies cognitivo-comportementales)
- Méthode ABA (*Applied Behaviour Analysis* ou Analyse appliquée du comportement)
- Méthode TEACCH (Traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication)
- Programme *Son Rise*
- Thérapies d'échanges et de développement
- Régimes alimentaires
- Méthode des « 3 i »
- Modèle de Denver
- Méthode Feuerstein
- Méthode Padovan (ou réorganisation neurofonctionnelle)
- Prise en charge psychanalytique
- Psychothérapie institutionnelle
- Modèle de Floortime ou Greenspan
- Méthode Doman-Delocato

Source : Prise en charge de l'autisme : des propositions multiples (Crespin, G., 2012).

2.2.3 Un plan en marche mais un accès au diagnostic qui demeure incertain

Au moment de l'étude, c'est-à-dire en 2021, les premiers effets du 4^e plan pour l'autisme se traduisent par une augmentation du nombre de places dans les structures d'accompagnement, l'émergence progressive des centres d'excellence et des premiers échanges que RESOLIS a avec des acteurs institutionnels au niveau local comme au niveau national, une vision convergente de ce qui est à faire, notamment en matière de diagnostic et de prise en charge consécutive.

Le 4^e plan met l'accent sur le renforcement du repérage et le diagnostic précoce des enfants atteints de TSA, en facilitant des prises en charge rapides d'interventions « adaptées, globales et personnalisées », idéalement avant l'âge de quatre ans.

Tel qu'énoncé dans le plan, les objectifs poursuivis visent à :

- Optimiser le repérage des enfants/adolescents à risque de développer un TSA ou présentant des signes inhabituels ;
- Harmoniser les pratiques et procédures en vue d'un diagnostic initial.

Le constat dressé par les pouvoirs publics préalablement au plan souligne en effet que le diagnostic reste encore d'accès complexe pour les familles, tant par les durées d'attente pour accéder aux ressources de diagnostic inégalement réparties sur le territoire, que dans le suivi et le repérage par les acteurs de première ligne dès les premiers signes indiquant l'utilité d'un diagnostic plus complet.

Deux études d'impact, conduites en 2019 et 2020, soulignent l'insuffisant recours au diagnostic : les professionnels de santé ne représentent que 14% des acteurs identifiants les premiers signes d'alerte chez l'enfant, contre 61% pour l'entourage de l'enfant. Cet écart pointe les difficultés pour les professionnels dits de première ligne à orienter les familles de manière efficace vers un parcours de prise en charge des troubles de leur enfant.

Aujourd'hui, l'âge moyen du diagnostic est de 7 ans alors que les recommandations visent explicitement les populations plus jeunes (de 0 à 6 ans). Ce retard peut s'expliquer par de multiples raisons mais il n'en traduit pas moins un écart entre une politique publique tendue vers le repérage précoce et une réalité qui laisse des familles et leurs enfants sans accompagnement spécifique jusqu'à un âge où leurs chances d'inclusion s'en trouvent affectés, parfois durablement.

Ces mêmes études indiquent que parmi les parents dont l'enfant a fait l'objet d'un diagnostic positif, moins de la moitié est parvenue à faire les démarches pour bénéficier d'une aide de la MDHP, soit que les critères d'obtention de ces aides soient trop restrictifs soit que les familles ne soient pas parvenues à remplir leur dossier.

Ces quelques indications laissent penser à une « distance » entre le modèle théorique porté par le plan et l'expérience vécue concrètement par les familles. Cette distance peut aussi se retrouver entre les différents intervenants autour des enfants TSA.

3 Une offre foisonnante mais marquée par des logiques très parcellisées

3.1 La multiplicité de dispositifs et d'acteurs sur fond de méconnaissance mutuelle

L'histoire de la prise en charge de l'autisme a longtemps été un combat idéologique avant que d'être une histoire institutionnelle. Le poids, réel, des approches psychanalytiques dans l'accompagnement des enfants a fait place progressivement mais non sans heurts à des approches davantage éducatives, comportementales et développementales. Jusqu'à aujourd'hui encore, la permanence d'une concurrence des approches s'entend parmi quelques professionnels interrogés. Si cette conflictualité semble s'être apaisée au cours des dix dernières années, il en reste des traces dans la manière dont les institutions se perçoivent réciproquement.

Comme énoncé en introduction, la prise en charge des TSA est répartie entre de nombreux dispositifs issus de trois types d'acteurs distincts :

- Le secteur médical (hôpitaux, médecins généralistes, pédiatres)
- Les acteurs du médicosocial (professionnel paramédicaux, CMP, CMPP, IME, SESSAD...)
- Les acteurs du milieu dit « ordinaire », notamment le secteur éducatif (unités d'enseignement) et les associations

Cette typologie, qui est celle utilisée par les centres de ressources pour l'autisme d'Ile de France et dont l'étude s'est servie pour construire son échantillon, n'est évidemment pas incontestable. Les CMP et CMPP pourraient être associés au monde de la santé dans la mesure où ils contribuent à la sectorisation de la psychiatrie, certaines associations déploient occasionnellement une offre de service semblable à des établissements médicosociaux.....

Cette typologie est néanmoins utile car elle traduit des logiques institutionnelles bien distinctes construites par des modes de fonctionnement propres, des manières de coopérer, des professions et des logiques d'action différentes sur lesquelles nous tentons de revenir après.

3.2 Les grandes caractéristiques des trois « mondes » de la prise en charge : de la diversité

Il n'existe pas de répertoire des structures de la prise en charge des enfants autisme sur les territoires concernés. Les listes foisonnent mais elles ne disent rien de ce que sont et de ce que sont ces structures, au-delà de l'acronyme permettant d'en distinguer certaines. Ces listes sont parfois très partielles, c'est-à-dire qu'elles ne mentionnent que les établissements médico-sociaux du handicap infantile ou alors excessives au sens où elles contiennent des structures qui, contactées dans le cadre de l'étude, ne reçoivent pas d'enfants autistes.

De l'avis même des professionnels rencontrés, « on ne sait guère qui fait quoi, hormis ceux avec lesquels je travaille déjà ».

Notre échantillon initial, élaboré avec l'hôpital Robert Debré, contenait une centaine de structures, avec une majorité de structures du médicosocial, traduisant le prisme hospitalier de l'orientation vers des structures d'accompagnement pour les enfants diagnostiqués.

3.2.1 Le secteur du monde de la santé : un écart saisissant entre les praticiens de première ligne et l'hôpital

Cet ensemble regroupe les praticiens dits de première ligne (notamment la médecine de ville), PMI et les hôpitaux. Si quelques hôpitaux ont développé des filières spécifiques pour les enfants autistes, partageant des mêmes protocoles de diagnostic, il existe des hôpitaux où la détection de l'autisme reste peu développée et où les professionnels reconnaissent une faible connaissance de la maladie et de son repérage.

La plus grande variété concerne cependant la médecine de première ligne. Elle est, sur les territoires visés, fortement hétérogène mais avec d'importantes zones « blanches » où l'offre est rare. A quelques exceptions et souvent à l'initiative soit de la collectivité locale ou d'un établissement particulièrement moteur dans le champ de l'autisme, les niveaux de prise en charge, de connaissance de l'autisme sont faibles. Le repérage précoce n'est pas généralisé et seule la moitié des 15 structures/acteurs interrogés font état d'une démarche spécifique d'orientation ou d'action à destination des enfants autistes et de leur famille.

Le monde médical nous apparaît comme un monde « spécialiste » : il faut s'adresser à un spécialiste pour accéder non seulement à l'expertise la plus pointue mais aussi à une connaissance fondamentale plus rudimentaire.

3.2.2 Les structures relevant du médicosocial : une professionnalisation en cours mais un déficit patent de prise en charge paramédicale

Les structures du médicosocial (IME, SESSAD...) ont connu un net développement au bénéfice des derniers plans autisme : des places ont été créées et les capacités des établissements présents se sont renforcées, exposant parfois les structures à des difficultés majeures de recrutement pour accomplir l'accompagnement.

La principale distinction entre ces structures, composées souvent de professionnels pluridisciplinaires, tient à leur compétence vis-à-vis de l'autisme. Certaines structures se présentent comme « spécialisées » sur l'autisme. Elles développent une vision du handicap, sont capables de présenter les différentes approches éducatives et comportementales, organisent des relais avec d'autres professionnels, « pensent » le parcours de l'enfant, font de l'inclusion scolaire notamment la clé de voute de leur accompagnement (lorsque celle-ci est possible). Elles se distinguent, dans la présentation qu'elles ont d'elles-mêmes, comme hautement qualifiées sur l'autisme.

Nombre de structures cependant apparaissent plus généralistes, moins au clair sur les différentes formes d'autisme et de prises en charge. Elles accueillent plus généralement une multitude de profils et de handicaps. L'acculturation aux TSA y est moins développée, la connaissance des acteurs réduite à une vague évocation.

Derrière une même dénomination se trouve ainsi des cultures professionnelles très diversement marquées vis-à-vis de l'autisme (sans qu'il nous soit possible de faire l'évaluation de ces écarts). Cette diversité se lit également dans les capacités (nombres de places), tranches d'âge accueillies, niveau de qualification des professionnels encadrant.

Pour les structures relevant des CMP et CMPP, l'enquête révèle aussi d'importants écarts entre des structures qui se disent partagées entre « l'ancienne manière de faire », c'est-à-dire les prises en charge très centrées sur les approches psychanalytiques et d'autres qui tendent davantage vers les approches plus comportementales. Les responsables évoquent à bien des endroits une « évolution », un « changement générationnel » au profit de nouvelles formes de prises en charge des enfants TSA. C'est d'ailleurs une des surprises de notre enquête : les CMP et CMPP sont décrits comme souvent peu alignés, voire disciplinés sur les manières de faire les prises en charge, il reste des pratiques décrites comme « anachroniques », « peu recommandables ». Ces structures sont cependant les plus confrontées à de fortes contraintes en termes de capacité alors qu'elles devraient être les pivots de l'offre en santé mentale.

Les intervenants paramédicaux, c'est un point important de l'enquête, apparaissent en très net déficit sur l'ensemble du territoire. Peu organisés (hormis dans les structures spécialisées), en très faible nombre, ils sont le parent pauvre de l'offre. Lorsqu'ils sont présents, ils sont essentiellement

concentrés dans les zones dites « en gentrification » du département du 93. Ailleurs, ils sont parfois quasi-inexistants.

3.2.3 Les structures ordinaires : une très nette structuration de l'offre scolaire, des structures associatives en questionnement

Les 3^e et 4^e plans autisme semblent avoir produit de très nets effets sur le territoire en termes de création de places scolaires pour enfant avec TSA, notamment en UEMA. Ces structures, dont le portage peut être très variable, sont des structures soumises à un cahier des charges relativement précis et disposent de ressources humaines importantes par rapport à d'autres structures ESMS.

Elles constituent une forme plus homogène de prise en charge, liée à leur jeune existence (produisant une conformité aux cahiers de charges ayant présidé à leur création) et par des approches d'emblée très adaptées aux enfants autistes pouvant être scolarisés.

Les associations, rencontrées en phase de cadrage et en phase enquête, présentent quant à elle une saisissante diversité de fonctionnement. Elles touchent à des sujets très variés (inclusion scolaire, développement culturel, accompagnement sportif, simple plaidoyer) et ressortent de deux types bien distincts. Les premières, plus anciennes, sont souvent à l'origine portées par des familles. Leur mode principal d'action est de « combler » les défaillances perçues du système de prise en charge. Elles proposent de l'accompagnement scolaire, de l'aide à domicile, elles peuvent également mobiliser des professionnels de l'accompagnement. Elles se présentent surtout comme entretenant un lien privilégié avec les familles. L'enrichissement de l'offre « normalisée » (en milieu scolaire comme dans les structures ESMS) génère une forme d'inquiétude auprès d'acteurs qui sont avant tout des personnes concernées par la maladie. Certaines s'interrogent même sur leur devenir, leur nécessité se faisant moins grande et les difficultés de fonctionnement, de financement de même que les spécificités des familles nouvellement orientées (notamment celles issues d'autres cultures) posant de nouvelles questions dans la prise en charge.

Les autres structures, peu développées encore, se distinguent par des approches très ciblées, sur leur thème ou sur leurs approches. Leur principal chemin d'action consiste à mettre en œuvre des actions dites d'inclusion. Leurs méthodes sont variées mais elles sont moins traversées par l'expérience des familles.

Ce rapide panorama souligne que deux traits majeurs : les acteurs aux prises avec l'autisme sont de natures variées (drainant des représentations institutionnelles et des manières de faire différentes) et, au sein même de ces familles d'acteurs, d'importants écarts de compétences, d'acculturation aux modes d'accompagnement des familles d'autistes sont exprimés par celles et ceux qui les dirigent.

De fait, ce sont bien des sociologies professionnelles qui s'expriment, « des mondes », qui, tout en gravitant autour d'une même population, ne partagent pas nécessairement les codes, les compétences, les motivations, les représentations.

3.3 L'émergence de structures ou de dynamiques transversales

Si chaque opérateur semble devoir s'inscrire dans le cadre réglementaire qui le définit (associatif, hospitalier, établissement médicosocial...), et, nous le verrons, à être au mieux dans des logiques partenariales, nous avons pu observer quelques structures et dynamiques qui semblent chercher dans leur projet même construire des coopérations, souvent de manière décrites comme innovantes.

3.3.1 Une association portée par des familles autour de l'inclusion sociale et sportive

Dans une des principales communes du département, une association portée par des familles d'enfants autistes développe une approche très centrée sur les besoins primaires des familles.

Comment trouver des solutions de répit lorsque les structures institutionnelles ne proposent pas de places ? Comment comprendre les besoins quotidiens de familles confrontées à des demandes administratives simples mais rapidement débordantes lorsque les ressources font défaut ? Comment rendre accessible les services publics et sociaux de droit commun pour des enfants aux besoins spécifiques ?

L'association, de création récente, ne compte pas de salariés, seulement des bénévoles, souvent directement concernés par le handicap. Parmi les principales actions de l'association, on trouve notamment un accompagnement dans les démarches administratives couplé d'ateliers de guidance parentale pour leur permettre de mieux s'orienter parmi les dispositifs. L'association développe par ailleurs des partenariats avec d'autres associations et les services publics de la ville pour accroître l'accessibilité des parcs et activités aux enfants autistes.

La démarche nous semble d'intérêt en ce qu'elle se concentre sur le quotidien des familles et qu'elle contribue à « faire place » à ces enfants au sein de dispositifs de droit commun, notamment les services sociaux et publics des collectivités. Plutôt que de développer une offre dédiée pour ces enfants, il s'agit de dialoguer avec les pouvoirs publics pour inclure ces publics spécifiques dans la politique municipale.

3.3.2 Une thérapeute installée en libéral

Parmi les professionnels libéraux interrogés, une thérapeute s'inscrit dans une démarche qui nous a également paru originale. Orthophoniste de formation et parfaitement formée aux prises en charge des enfants autistes, elle pratique aujourd'hui à la fois en CMP et en libéral. Constatant une offre défaillante structurellement d'accompagnement des familles par les thérapeutes, elle a entrepris de constituer un réseau de professionnels susceptibles d'intervenir au domicile des familles.

Plutôt que de faire peser aux familles la structuration des aides, leur organisation, elle apporte une offre déjà constituée de professionnels partageant la même exigence de l'accompagnement et complète ces services d'une supervision ayant pour objectif de renforcer les compétences mêmes des familles dans le suivi du handicap de leurs enfants.

Elle souligne la place et l'importance des familles dans la qualité des accompagnements proposés, a fortiori dans un contexte de rareté de l'offre et de faible solvabilité des familles concernées. La famille est considérée comme le pivot autour duquel peut s'organiser les soins et services aux enfants.

Cette démarche, qui reste peu développée sur le territoire d'après les acteurs rencontrés, souligne un constat régulièrement dressé : tandis que se développe une offre médicosociale de plus en plus structurée et, à mesure qu'une nouvelle culture professionnelle s'installe, de mieux en mieux formée, l'offre une fois sortie de ces dispositifs, reste éclatée, peu lisible et aléatoire. Cela laisse les familles dans une attente forcée de pouvoir disposer « de places » tandis qu'un soutien de dehors de ces dispositifs semble pouvoir être mieux organisé.

3.3.3 Un dispositif de soins inclusifs

Récemment créé et présenté comme innovant, le dispositif est conçu comme « un poste avancé » du centre hospitalier local mais également comme un lieu alternatif à l'hôpital. Il s'agit fonctionnellement d'un hôpital de jour pour des enfants souffrant de troubles du neurodéveloppement de 2 à 12 ans.

Sa capacité, de 20 places, doit atteindre 40 après un déménagement prévu sous peu.

Le centre propose une prise en charge globale s'inspirant de méthodes centrées sur le corps, la communication et la socialisation, dont les soins sont dispensés par une équipe multidisciplinaire composée de pédopsychiatres, psychologues, infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, assistants sociaux. L'approche se veut à la fois clinique mais également psycho-sociale avec une place déterminante accordée, selon les personnes rencontrées, aux besoins et attentes des familles.

L'intérêt du dispositif est selon nous triple : spécialisé, proposant des prises en charge conçues pour être adaptées à l'ensemble des troubles du neurodéveloppement, évitant ainsi la critique parfois adressée à des structures de type CMP qui souffrent évidemment de leur caractère généraliste et de la faiblesse de leurs moyens pour organiser les prises en charge les plus adaptées pour ces enfants. Il est, en outre, conçu comme une liaison entre la prise en charge hospitalière et les soins de ville, il participe de l'ouverture de l'hôpital vers son territoire sans qu'il soit aujourd'hui possible d'en faire l'évaluation. Enfin, il place lui aussi les familles comme parties prenantes de la PEC quand, pour des raisons d'organisation les dispositifs du médicosocial peuvent être tentées de « tenir à distance » les familles.

3.3.4 Une crèche multi-accueil pédagogique

Grâce à l'impulsion de la ville de Paris et aux premiers effets du 4^e plan Autisme, une crèche multi-accueil a vu le jour dans les territoires de proximité de Robert Debré en 2019. L'objectif de cette structure est de donner la possibilité aux enfants porteurs de handicaps, notamment de TSA, de bénéficier d'un espace de sociabilité et d'apprentissage adapté à leurs spécificités. Le personnel pluridisciplinaire est formé aux méthodes d'accompagnement des publics atteints d'autisme, notamment aux méthodes comportementales et immersives (Bowlby, Winnicott, Dolto, Pikler, etc.). Ces différentes approches pédagogiques placent l'enfant au cœur de l'apprentissage et tentent de stimuler son attention à travers différentes voies de communication (sensorielle, verbale) et une différente utilisation de l'espace. Par exemple, la méthode Pikler préconise l'utilisation d'objets, jouets et structures à escalader répartis de manière aléatoire dans une pièce de sorte à stimuler l'autonomie et les réflexes de l'enfant.

Si la crèche ne propose pas d'ateliers à destination des parents, ceux-ci sont continuellement intégrés au processus dans lequel est plongé leur enfant et différents temps d'échanges sont organisés afin de faire le point et d'adapter les méthodes pédagogiques si nécessaire.

Ce type de structure, dont les résultats sont prometteurs malgré sa récente ouverture, est encore peu connu. Le recrutement reste difficile et on y accède « mal ».

Ces quelques exemples, issus de secteurs variés, soulignent une reconfiguration de l'offre, encore en gestation mais dont les prémices semblent porteurs d'une signification particulière. Cette offre, outre qu'elle était largement déficitaire, tant sur les diagnostics que sur l'accompagnement, se partitionnait auparavant entre une offre hospitalière close sur elle-même, peu disponible et une offre médicosociale parcellaire et peu spécialisée. A côté, quelques associations de familles tentant de faire entendre leurs voix, souvent contre un système dénoncé comme insuffisant et peu à l'écoute.

Le paysage qui se dessine progressivement est celui d'une offre hospitalière qui tente de s'ouvrir sur la ville, des acteurs spécialisés du médicosocial qui gagnent progressivement en capacité et en compétence et, dans ses interstices, de nouveaux acteurs, qu'ils soient thérapeutes, associations, collectivités locales qui cherchent à lier les dispositifs entre eux avec une préoccupation croissante pour l'expérience des familles.

Nous ne voyons aujourd'hui que les balbutiements de cette recomposition de l'offre, elle nous semble néanmoins portée clairement par la dynamique des récents Plan Autisme et d'une nouvelle manière de considérer les parties prenantes des enfants vivant avec un trouble du neurodéveloppement.

4 Ce que disent les acteurs : une difficulté reconnue à organiser des parcours pour les familles, notamment les plus vulnérables

Les entretiens avec les responsables des structures portaient sur leurs activités, la forme de leurs prises en charge, leurs coopérations. Ils visaient également à éprouver leur représentation des différentes formes d'accompagnement et de l'hôpital Robert Debré, des initiatives qu'il pouvait porter, notamment à l'occasion du premier confinement de 2020.

Outre la description de leur activité, consignée dans un ensemble de fiches accessibles sur le site de RESOLIS, l'enquête permet de dégager des problématiques communes.

Ces problématiques concernent tout d'abord une divergence dans les façons de parler du handicap car si elles tendent vers une même définition, elles portent encore la marque d'une concurrence entre les visions de l'autisme, on décèle également une hétérogénéité dans la connaissance des formes de prises en charge (1) et la place donnée aux familles (2). Ces différences d'appréciation valent également pour la place qu'occupent ou que devraient occuper les notions de parcours (3) et de coopération (4), les niveaux de maturité sur les organisations territoriales étant très variées. Enfin, c'est le rôle de l'hôpital et plus encore celui d'un hôpital tel que Robert Debré qui est débattu, avec des représentations qui traduisent là encore une forte hétérogénéité (5).

4.1 Des acteurs qui « butent » encore sur des représentations divergentes

4.1.1 Un accent à mettre sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge ou sur un effort en faveur d'une plus grande inclusion

Nous n'avons pu entendre lors des entretiens l'évocation de la « guerre de tranchée » qui semblait partager les approches de l'autisme il y a une vingtaine d'années encore. Il est possible que nous ayons été biaisés par l'échantillon et par le choix de travailler sur un territoire où les acteurs du médicosocial sont objectivement moins nombreux que sur d'autres territoires et qui se caractérisent par des niveaux socio-économiques bien plus fragiles que dans d'autres métropoles.

Dans leur ensemble cependant, les acteurs ont désormais rallié les recommandations de la HAS et considèrent, pour la majorité d'entre eux, qu'un diagnostic précoce suivi d'une prise en charge adaptée sont de nature à améliorer le destin des enfants TSA. Si des nuances s'entendent, elles concernent la nature de la prise en charge ou plutôt son ambition. Pour certains acteurs, la priorité doit se situer sur la réhabilitation des enfants par le déploiement d'un suivi pluridisciplinaire associant des psychomotriciens, des orthophonistes, des ergothérapeutes avec pour objectif de recréer le lien avec la personne TSA en fonction de ses capacités.

« Nous savons que si nous intervenons très précocement, on peut limiter l'expression des symptômes chez certains patients et du coup renforcer leur chance d'avoir une vie normale. Ce n'est pas en éparpillant qu'on y arrive, je me demande même si cela sert à quelque chose » (un professionnel de santé)

Pour d'autres, la priorité de l'effort doit avant tout porter sur l'inclusion de l'enfant, notamment en milieu scolaire. Elle est pour certains ESMS un puissant indicateur de réussite de la prise en charge.

Le développement des dispositifs d'inclusion scolaire constitue d'ailleurs un levier structurant pour structurer le parcours de l'enfant. Cette inclusion, notamment pour les associations de familles, touchent généralement les services publics et sociaux, pour lesquels certaines collectivités locales ont récemment entrepris d'importants efforts.

« Un de nos objectifs et c'est d'ailleurs pour nous une manière d'appréhender les besoins de l'enfant, c'est bien de pouvoir rendre possible l'accès à l'école pour les enfants qui le peuvent. On ne sait pas forcément si on peut agir sur les troubles mais on fait le maximum pour qu'ils ne lui interdisent pas de mener la vie la plus normale possible » (un directeur d'ESMS)

Ces deux visions, loin d'être antagonistes, traduisent moins des approches différentes que des lectures différentes de « ce qu'il est possible de faire ». En l'absence de structures adaptées pour tous les enfants, certains plaident davantage pour l'amélioration de la qualité des prises en charge (développement des compétences et diffusion des dernières connaissances) et d'autres pour le développement d'alternatives adaptées.

4.2 La place des familles : pivot ou pas de la prise en charge

La place des familles est souvent évoquée de manière rhétorique par les recommandations officielles. Elle est présentée comme « essentielle », « nécessaire » pour construire une « alliance » autour de l'enfant.

La réalité décrite par les professionnels est cependant plus complexe. Notre étude ne portait pas explicitement sur les familles (objet d'une étude en cours) et notre matériau n'est constitué que de ce que les acteurs professionnels ont à dire des familles.

Pourtant toujours mentionné comme « bonnes pratiques », l'existence de lieux d'écoute ou de guidance instituées formellement n'existent que dans une minorité de structures. Parmi les 36 structures rencontrées, moins d'une dizaine propose des ateliers pour former les parents aux méthodes de communication comportementale, dans l'idée de poursuivre l'apprentissage à la maison, incluant ainsi les parents dans le processus de prise en charge. A défaut de proposer des ateliers de formation pour les parents, une plus grande partie des structures prévoit des plans d'intervention qui les associent aux décisions concernant les enfants. La posture centrale des structures est celle d'une information descendante vers les familles, pas d'une association de celles-ci au mode de fonctionnement de la structure.

Bien que ce genre de méthodes soient reconnues comme bonnes pratiques de la HAS, l'inégale offre de ce type d'atelier est globalement liée au fait que les thérapeutes formés (et donc disponibles au recrutement) sont en nombre restreint. Lorsque les structures n'ont pas de dispositifs impliquant davantage les parents, l'écoute des familles se limite à un point d'information sur les différentes structures et méthode de prises en charge pour les parents, proposant une (ré)orientation vers une autre structure plus adaptée si nécessaire. Ces lieux ne sont pas systématiques, loin de là.

Les familles sont spontanément présentées comme difficiles. Elles le sont parce que les acteurs côtoient beaucoup de familles fragiles qui accaparent l'attention (ce qui ne signifie aucunement qu'elles représentent la majorité, seulement la minorité la plus préoccupante). Les situations de familles monoparentales, parfois précaires, sont régulièrement citées comme faisant partie des familles suivies de près par ces institutions. Ce sont des familles dont les conditions de vie, de logement, peuvent venir rendre plus complexes les prises en charge, les modalités d'intervention à domicile (il peut arriver que des familles n'aient pas de conditions de logement stables). L'interculturalité et les différents freins qu'elle peut présenter (pratiques culturelles ou croyances venant interférer avec le mode de prise en charge) sont une donnée avec laquelle doivent composer les acteurs au moment de l'intervention, notamment lorsqu'elle est à domicile.

La compréhension, plus généralement, de ce que représente ce handicap, se heurte par moments à des capacités linguistiques ou cognitives réduites avec, pour certains professionnels, un réel

questionnement sur l'impact de ce qui est dit et préconisé pour l'accompagnement de leur enfant. Les familles sont de manière générale décrites comme mal informées, perdues, malgré des efforts notables de la part des structures (et plus largement des politiques publiques) pour mettre à disposition des dispositifs d'orientation et de coordination. Les inégalités socio-économiques sont inévitablement à considérer, certains foyers ne savent pas aller « chercher l'information » là où elle se trouve, toute information se vaut, celle véhiculée par un groupe what's app de mamans d'une institution en colère comme les sites de référence poussés par le ministère.

Inversement, des structures admettent qu'elles sont confrontées à des familles qui exigent au-delà même de ce que peuvent les structures. Les rapports sont parfois présentés comme tendus, voire conflictuels entre des familles et les établissements en charge de l'accompagnement de leur enfant.

Si « l'alliance » des familles avec les prises en charge est sincèrement comprise, leur place est loin d'être toujours identique avec des stratégies qui vont chercher à « aller chercher » les familles et d'autres stratégies qui se contentent volontiers de tenir les familles « à distance » pour réduire leur capacité d'interpellation.

4.3 La notion de parcours, un objet mal détourné

4.3.1 La notion de parcours recouvre une double trajectoire pour les enfants et leurs familles : historique et institutionnelle.

Pendant longtemps, comme l'ont rappelé les premiers Plans Autisme, le parcours se caractérisait par une double carence : des délais de repérage et de diagnostic de plusieurs années, autant par la difficulté à identifier la nature précise du trouble que par la rareté des centres capables de poser le diagnostic de façon formelle ; et, une fois le diagnostic posé, le temps exigé pour procéder aux démarches administratives, décrites comme longues et complexes, pour ultimement accéder à une place en institution lorsque le besoin s'en faisait ressentir. On évoque, parlant de cette époque, l'errance thérapeutique de familles souvent démunies.

A la faveur des multiples plans, on estime aujourd'hui que ces délais se sont réduits sans distinguer cependant les différentes formes de TSA. De plus, le diagnostic précoce est aujourd'hui encore loin d'être systématique, de l'avis même des professionnels rencontrés.

La seconde dimension de ce parcours est dite « institutionnelle ». Le secteur médicosocial dans le champ du handicap s'est historiquement construit par adjonction successive de dispositifs, parfois tirés d'expériences fructueuses portées par des associations de familles, parfois issus de textes législatifs consécutifs. La liste des acronymes du champ ne traduit pas que la spécialisation de chacun des acteurs, elle traduit également une vraie complexité pour ces acteurs et, bien sûr, pour les familles.

Les acteurs, et tout particulièrement les responsables d'ESMS, admettent volontiers être gestionnaires de « places » : des demandes leur parviennent, souvent en excès par rapport à leur capacité d'accueil et une partie de leur travail d'instruction consiste à prioriser selon les besoins des personnes mais, également selon les injonctions des tutelles (notamment les agences régionales de santé). Un directeur de structure évoque la situation en des termes explicites.

« Avant j'estimais la nature de la demande par rapport à ce nous pouvons proposer mais aujourd'hui on nous demande de plus en plus de remplir les places avec des typologies prédéfinies de profils » (un directeur d'ESMS)

Du fait de la grande diversité des TSA et des besoins associés et du fait de la pluridisciplinarité des acteurs de l'accompagnement, les familles sont décrites comme perdues. Elles doivent parvenir à s'orienter parmi tous les dispositifs. Deux cas de figure sont évoqués, une idéale et l'autre bien plus commune. Pour le premier, le diagnostic et l'orientation conduisent à postuler à une structure ESMS,

notamment un IME. Ces structures offrent une approche globale de l'enfant et « prend en charge » l'étendue des besoins de ce dernier. Pour le second, l'option IME n'est pas possible ou requise et les familles doivent alors composer avec des acteurs du médicosocial, de l'associatif, des collectivités locales sans avoir forcément les clés, une compréhension de ce qui est fait et de comment cela est fait.

De manière générale, il nous est évoqué des « parcours » marqués du sceau de la contingence et donc traversés d'importantes inégalités.

- Un parcours « théorique », tel qu'il est présenté par le plan autisme et les recommandations de la HAS, qui demeure très largement.....théorique
- Un parcours réel semé d'embûches, d'épreuves, de frustrations et d'arrangements ponctuels, demeurant largement aléatoire (avoir la chance d'avoir rencontré le bon praticien, être à proximité d'une structure ayant des capacités d'accueil et des modes d'interventions efficaces)
- Un parcours qui n'en est pas un et qui reste un facteur majeur d'inégalités sociales. Les familles sont peu connues, peu orientées, les familles ne savent quelles informations demander, ni même auprès de qui les demander.

« Pour quelques familles qu'on arrive à accompagner, il y en a tellement qu'on ne voit pas, sans doute parce que leur enfant n'est pas un « problème » pour les institutions scolaires mais on pourrait faire tellement mieux, c'est rageant » (le représentant d'une association de familles d'autistes)

En somme, le monde de l'autisme demeure aujourd'hui encore un monde tortueux où l'orientation reste incertaine.

4.3.2 Une culture des TSA encore perfectible

Le plan Autisme, tel qu'il est aujourd'hui formulé, prend pour acquis une parfaite diffusion de la culture des TSA et des dernières recommandations en termes de prise en charge des enfants. La connaissance des TSA s'est incontestablement développée chez les acteurs, ils disent être mieux informés et formés sur les troubles, son origine, son expressivité. Il n'en demeure pas moins d'importants écarts selon les structures et au sein même des structures selon les professionnels.

Parmi les structures rencontrées, il en est qui revendiquent d'appliquer les approches les plus largement recommandées, d'avoir systématisé le recours aux méthodes ABA, Denver, d'avoir une vision claire de ce qu'il convient de faire, de s'appliquer une « norme » fidèle aux recommandations énoncées par les agences publiques. Certaines structures sont même spécialisées dans les TSA et elles témoignent d'une culture acquise progressivement mais qui leur permet aujourd'hui d'être « fermes » dans leur prise en charge.

On rencontre cependant des structures qui tout en reconnaissant l'existence de ces référentiels et en cherchant à les appliquer autant que possible, admettent aussi que, parmi leurs collègues, le niveau d'appréhension des TSA et des méthodes associées est très partiel. Cela vaut autant pour le secteur psychiatrique que pour les ESMS. Ce constat est moins présenté comme une « résistance » aux nouvelles méthodes de prise en charge (même si des traces de ces anciens clivages sont parfois mentionnés) que par le manque de formation des professionnels. Parmi les travailleurs sociaux, la compréhension des TSA est, de l'avis de certains responsables, lacunaire, voire problématique et les moyens de former une population peu stable sur leur poste sont réduits.

Les associations de parents, lorsqu'elles gèrent des activités, sont les plus enthousiastes vis-à-vis des méthodes de prise en charge des enfants. On perçoit chez la plupart d'entre elles une volonté d'être « à la pointe » de ce qui peut être proposé pour leurs enfants. L'étude ne permet pas de savoir ce qu'il en est dans les faits mais, dans les discours, on perçoit une nette adhésion aux recommandations et aux méthodes qui contribuent à la réhabilitation de l'enfant.

Il existe donc des écarts dans la compréhension des TSA, des méthodes les plus adéquates. Ils sont moins le fait d'un refus dogmatique que d'une insuffisante formation et d'une activité qui prend le pas sur la réflexion méthodologique.

Enfin, et nous l'avons perçu chez beaucoup d'acteurs, la prise en charge des TSA est aussi encore affaire de tâtonnement et d'essais. Elle n'est pas une science rigoureuse mais convoque des dimensions toujours très spécifiques, mal connues au demeurant (facteurs sociaux, situation familiale, culture.....). Le secteur a peu les moyens d'évaluer ce qu'il fait et l'évaluation reste par ailleurs difficile à conduire.

4.4 Des coopérations fluctuantes

Une dimension importante de l'enquête visait à éclairer les degrés et natures de coopération entre les acteurs de l'autisme. Les coopérations sont, dans l'ensemble, peu développées entre les acteurs, pour partie du fait que peu de choses sont faites pour les organiser et les structurer. C'est sans doute un des intérêts du travail que d'avoir réussi à qualifier plus précisément la nature des coopérations entre ces différents acteurs, au-delà d'une simple liste avec lesquels les acteurs seraient en lien. Sans prétendre à l'exhaustivité, on peut essayer d'en faire une première typologie qui vaut d'une part pour la nature des coopérations et par l'objet des coopérations.

4.4.1 Des partenariats ponctuels et locaux

Nombre d'acteurs indiquent être en lien avec d'autres structures, souvent à une échelle très locale. Il peut s'agir un IME qui travaille de longue date avec la commune locale pour essayer de dégager des créneaux dans les infrastructures sportives municipales ; d'un SESSAD qui noue un partenariat avec un IME proche pour pouvoir obtenir des places temporaires ; d'une structure associative qui est repérée par un centre de diagnostic pour accompagner des enfants sans solutions.... Ces partenariats, opérationnels, sont nombreux mais souvent affinitaires, liés aux relations que les structures parviennent à établir avec d'autres acteurs.

D'autres partenariats sont évoqués, ils visent alors à mutualiser des ressources, organiser des ponts. Quelques structures dépendant de mêmes groupes régionaux ou nationaux font ainsi état de formations communes, de passerelles prévues pour prévoir des transitions après l'âge légal de prise en charge.

Ces coopérations se font principalement en vue d'enrichir l'offre proposée, notamment pour pallier ce qui peut être proposé par ces acteurs. On reste avec des acteurs proches, généralement issus du même secteur, avec lesquels on trouve des arrangements, rarement formalisés au demeurant. On y trouve bien la marque d'un secteur médicosocial qui par construction fonctionne principalement de manière aut centrée.

4.4.2 Des acteurs en réseau

Il existe quelques initiatives qui semblent davantage s'inscrire dans un travail « en réseau ». Cet effort est décrit comme relativement neuf par les acteurs. Il est suscité, d'après les acteurs interrogés, par le nouveau souci de favoriser l'inclusion, c'est-à-dire d'aller au-delà de l'approche médicosociale pour favoriser une plus grande participation des enfants à la vie ordinaire. Ce travail en réseau s'explique également par l'accent nouveau mis sur le diagnostic précoce qui invite à aller chercher des acteurs en dehors du champ spécialisé. Il trouve enfin sa source dans la place nouvelle qu'occupe la scolarisation dans l'organisation des politiques en faveur de l'autisme.

- *Parmi les acteurs interrogés, trois figures principales se dégagent :*

La première ressort de quelques acteurs, pour l'essentiel associatifs, dont le positionnement est justement de se situer au croisement des différents acteurs, souvent avec une approche très territoriale. L'objectif est de favoriser la mutualisation des moyens et l'orientation des familles, notamment pour celles qui ne sont pas prises en charge par un ESMS. Le travail de maillage, de connaissance des acteurs est alors décrit comme central dans la valeur ajoutée des associations concernées.

La seconde concerne, dans notre échantillon, une initiative de coopération de professionnels libéraux qui cherche à structurer une offre intégrée d'accompagnement des familles à côté (ou en substitution) du travail opéré par les institutions. Il s'agit d'un regroupement de divers professionnels, en lien également avec des associations de parents d'enfants pour ajuster des accompagnements de familles. La force, revendiquée par ce groupement, est la connaissance réciproque des acteurs entre eux, une forme de cooptation autour de compétences et de valeurs partagées. Il ne s'agit pas simplement d'orienter les familles vers des dispositifs mais de les guider vers des professionnels précis.

La troisième figure transparaît particulièrement par une collectivité locale rencontrée. Elle mérite il nous semble une description plus détaillée.

La commune de Saint-Denis est une des principales communes du territoire enquêté, c'est également une des plus pauvres, concentrant d'importantes poches de précarité et de multiples communautés. A l'initiative de ses élus, la ville a constitué il y a quelques années un groupe de travail sur l'autisme réunissant des professionnels libéraux, l'hôpital de jour, la PMI, le service social, le secteur de la petite enfance et d'autres acteurs associatifs. L'objectif de ce groupe de travail est de partager des constats sur la prise en charge de l'autisme et de développer les coopérations locales pour favoriser des prises en charge plus globale des familles et des enfants.

Parmi les actions mises en œuvre et qui soulignent l'émergence progressive d'un écosystème local celles concernant la primo détection des troubles, dont on a pu dire plus haut qu'elle constituait une fragilité du plan autisme. Le plan municipal pour l'autisme comprend une sensibilisation des structures de la petite enfance à la détection des troubles chez l'enfant. Il prévoit également une meilleure articulation entre les ESMS et les structures de droit commun par l'organisation de manifestations culturelles ou sportives à destination des enfants TSA. Il renforce par ailleurs la présence d'équipes spécialisées TSA au sein des établissements scolaires. On voit là que s'amorce une coopération renforcée, un réseau entre acteurs de natures très différentes.

La ville porte une attention particulière au secteur scolaire, une compétence qu'elle n'a que pour partie mais elle justifie cet effort par un souhait de se positionner « en dehors » des institutions pour accompagner les familles et plus seulement les orienter vers un dispositif puis un autre.

Cette démarche, dans son ensemble, et telle qu'elle est décrite nous semble tout à fait intéressante par son échelle, la diversité de son approche et sa gouvernance. Elle mériterait un regard plus poussé pour comprendre si elle pourrait constituer un modèle transposable et performant.

4.4.3 Des acteurs peu concernés

On voit clairement se constituer des tentatives de réseaux plus actifs et serrés entre les acteurs de la prise en charge des TSA. Au cours de l'enquête, trois constats ont néanmoins été plusieurs fois répétés par une majorité d'interlocuteurs.

D'une part, les acteurs de santé de première ligne, notamment la médecine de ville reste très peu concernée par la mobilisation nouvelle en faveur de l'autisme. Cela ne signifie pas que ces acteurs ne contribuent pas à l'effort de repérage et de diagnostic, ni qu'ils soient désinvestis du suivi des enfants et de leurs familles. S'ils le font, c'est à distance et sans lien avec les acteurs du médicosocial, hormis quelques exceptions qui tiennent aussi à l'histoire des institutions.

D'autre part, la participation d'acteurs « non spécialisés », qu'ils relèvent de la petite enfance (les PMI sont régulièrement citées comme un acteur potentiellement majeur pour le repérage des TSA) ou qu'ils relèvent de l'éducation nationale, reste faible selon les acteurs du système. Cela s'explique par le caractère récent des plans et par une moindre acculturation à la problématique de l'inclusion de ces enfants mais elle n'en est pas moins regrettée par certaines associations ou collectivités qui disent encore devoir « batailler » pour faire entendre l'intérêt des familles.

Enfin, et dans l'ensemble, très peu d'acteurs ont une vision fine de ce que font les autres acteurs. A quelques exceptions près (coopérations installées, écosystèmes locaux, associations intermédiaires), les structures sont capables de citer des projets, des structures proches, elles sont rarement au clair sur ce que font précisément ces organisations.

4.5 L'hôpital Robert Debré, de proche en loin

Les entretiens avec les structures de l'échantillon abordaient tous les liens avec l'hôpital Robert Debré, à la fois en tant qu'unité de diagnostic précoce, que service de pédopsychiatrie mais aussi, à l'occasion du premier confinement, de producteur de fiches pratiques, réalisés par les praticiens du service, à destination des familles pour apporter des conseils d'accompagnement quotidien de leur enfant.

Les appréciations de l'hôpital Robert sont très variées selon les acteurs. Trois modalités se dégagent cependant.

Une première modalité est celle d'une connaissance fine du fonctionnement de Robert Debré, voire de ses professionnels pris individuellement. Les acteurs sont alors au clair sur ce que fait le service, comment et pourquoi y recourir (notamment pour confirmer un diagnostic). On reconnaît la compétence technique du service et sa valeur ajoutée face à des situations médicales complexes. On peut s'agacer de certains comportements ou dysfonctionnements, d'un manque de réactivité constitutif du travail hospitalier, on sait ce qui se fait. L'hôpital peut également orienter des enfants vers certaines structures et il en est certaines dont une majorité des enfants suivis le sont suite à une orientation par un des professionnels du service. Les fiches sont bien connues et elles ont été diffusées, utilisées. Il existe « une complémentarité » entre l'hôpital et ses structures.

Une seconde modalité est plus mitigée. On connaît l'existence de l'hôpital Robert Debré mais les liens sont soit distendus, soit inexistants. L'activité s'organise sans l'hôpital Robert Debré. Il peut exister d'autres centres de diagnostic vers lesquels les enfants sont orientés (il en existe quelques-uns sur le territoire, autonomes dans leur fonctionnement) ou les spécificités du diagnostic pratiqués à Robert Debré sont peu connus. Pour les ESMS, l'hôpital appartient à la sphère médicale quand leur travail est avant tout médicosocial. On perçoit alors un écart entre la représentation de ce que seraient les missions d'un hôpital (intervention ponctuelle et partielle) et de ce que sont les missions d'un dispositif médicosocial (des interventions fréquentes et qui prennent en charge l'individu et sa famille dans sa globalité). Néanmoins, il est très fréquent que ces structures aient eu connaissance des fiches, parfois indirectement, et qu'elles en aient eu une utilisation pour les familles suivies et, massivement, pour elles-mêmes....L'hôpital, hormis dans sa fonction de diagnostic, ferait un « autre travail » que les structures, il se situerait « à côté ».

La dernière modalité est plus critique. Elle s'exprime peu mais relate un hôpital distant, voire arrogant vis-à-vis du travail médicosocial. Il serait porteur d'une vision trop étriquée du handicap, trop centrée sur le diagnostic précoce, un diagnostic qui ne serait pas sans poser problème, notamment pour les familles les plus vulnérables. Il serait par trop dans l'injonction à prendre en charge sans y prendre sa part, laissant aux acteurs de terrains le souci de gérer les situations les plus complexes. Il serait trop prompt à critiquer les faibles compétences des acteurs locaux sans participer à y remédier et sans tout à fait se rendre compte des difficultés d'exercice des acteurs de terrain. L'hôpital est décrit comme « au-dessus » des acteurs sociaux, peu en prise avec la réalité des situations sociales, voire carrément méprisant.

Ces trois perceptions pourraient paraître trop simplistes mais elles font écho aux entretiens menés avec les structures. Elles traduisent à n'en pas douter une difficulté à percevoir ce que peut être l'hôpital au-delà de sa fonction de diagnostic et de prise en charge médicale d'un nombre de toute manière trop restreint par rapport au besoin. On ne sait pas dire quelle pourrait être l'utilité l'hôpital pour aider dans l'activité quotidienne des structures de terrain. La question de la contribution d'un centre d'excellence à la question sociale n'est pas posée.

Néanmoins, une majorité des structures interrogées avait connaissance des fiches pratiques émises par l'hôpital et reconnaissait que leur utilisation n'avait pas été que pour les familles mais également par les professionnels des structures.....

Ces différents éléments montrent à la fois la variété des organisations et des dynamiques qui animent les acteurs du territoire. On perçoit des changements, des reconfigurations mais il n'existe à ce stade pas de modèle dominant et chacun s'interroge sur la place que doivent jouer les coopérations dans leur manière d'agir.

5 Des parcours de familles qui restent tortueux

L'opportunité de l'étude a été suscitée par l'évènement du premier confinement lié au COVID. Il a, pour l'ensemble des structures interrogées, été une épreuve particulièrement dure pour le suivi des enfants et des familles. Les récits qui en sont faits parlent de multiples frustrations, d'arrangements (avec l'accord de l'ARS), de bricolages pour perpétuer une ou des formes d'accompagnement. L'épisode du confinement a cependant aussi servi de révélateur au rôle des familles dans l'accompagnement de leur enfant. Pour les structures, les familles ont violemment souffert de l'absence de relais externes, beaucoup se sont retrouvées confrontées à une gestion à laquelle elles n'étaient pas préparées.

Nous avons cherché, auprès des structures, à mieux comprendre leur conception et perception de ce qu'étaient les trajectoires et les parcours des familles avec enfants TSA. Par l'analyse croisée, nous concluons qu'il est non seulement impossible de parler de parcours, au sens d'un cheminement linéaire, mais que, surtout, cette notion cachait de très importantes inégalités entre les familles. Il se dégage ainsi trois trajectoires distinctes : un « DIY » soumis à des conditions spécifiques (1) ; des parcours « aléatoires » liés à des rencontres clés (2) ; des parcours qui n'en sont pas (3).

5.1 DIY, ou quand le bricolage fait force de parcours

Malgré de considérables efforts opérés notamment par les pouvoirs publics au cours de la dernière décennie, la découverte du handicap d'un enfant par les familles demeure une épreuve pour celles-ci, d'autant que le diagnostic n'est pas toujours suivi d'une prise en charge automatique, adaptée, rapide. On l'a vu, la situation de l'offre, en nette amélioration depuis les précédents plans, reste sur les territoires concernés largement déficitaire. Comme le reconnaît le responsable d'un organisme public, « le paradoxe est d'abord d'avoir vraiment accru les capacités de diagnostic sans avoir été capable en parallèle d'augmenter le nombre de places dans les structures ».

Face à ce déficit, certaines familles sont décrites comme « à la manœuvre », au sens où elles mobilisent toutes les ressources disponibles dans l'espoir de maximiser les chances de leur enfant. Elles sont les principales utilisatrices des multiples pôles d'information qui peuvent exister, s'investissent parfois dans des associations de parents, elles sont fortement mobilisées pour obtenir des places dans les structures les plus adaptées.

Les différents acteurs soulignent trois aspects de ce groupe de parents.

Elles sont souvent assez peu accompagnées et construisent souvent de leur propre chef l'offre d'accompagnement de leur enfant. Elles s'informent de la qualité de différentes structures, vont recruter en propre des professionnels libéraux et se construisent une expertise sur les besoins de leur enfant. Elles « bricolent », au sens propre, l'offre d'accompagnement de leur enfant en agrégeant l'offre institutionnelle, libérale et associative.

Le second aspect est évidemment lié aux ressources mobilisées pour parvenir à ce bricolage. Ce type de famille déploie d'importantes capacités pour se repérer parmi les très nombreux acteurs, distinguer l'offre médicosociale du reste de l'offre, aller chercher une information souvent éparse et peu qualifiée. Elles peuvent également être favorisées par des capacités financières plus importantes et ainsi recourir à des accompagnements à domicile individuels, faire intervenir des professionnels libéraux. Ces interventions restent très onéreuses et peuvent atteindre plusieurs centaines d'euros par mois de reste à charge pour les familles.

Enfin, et c'est aspect est relayé par plusieurs structures, ce sont des familles qui peuvent être critiques vis-à-vis des prises en charge, jusqu'à devenir même vindicatives dans leurs demandes. Une directrice de structures dépeint ce profil de familles dans ces termes :

« Je vois de plus en plus de familles, d'ailleurs ce sont souvent des femmes qui élèvent seules leur enfant. Elles sont très mobilisées, elles travaillent, elles s'informent. Elles sont incroyablement exigeantes avec nous, elles veulent tout savoir, trouvent toujours à redire, c'est souvent conflictuel mais on sent chez elles une envie de faire le maximum pour leur enfant et elles sont habituées à lutter contre le système, je peux comprendre leur comportement » (une directrice d'ESMS)

5.2 Aléas, ou la chance de rencontrer le soutien recherché

De l'aveu même des professionnels, le développement des compétences sur l'autisme reste variable selon les acteurs du territoire.

Selon eux, il est néanmoins possible de structurer progressivement des accompagnements qui s'apparentent véritablement à des premiers parcours. Ces derniers restent néanmoins soumis à d'importantes contraintes.

Un repérage précoce et un diagnostic rapidement effectué suivi d'une ouverture des droits auprès de la MDPH et la chance de trouver dans un délais raisonnable une première structure d'accompagnement adapté constituent autant d'atouts à un parcours qui peut considérablement modifier la trajectoire d'un enfant et de sa famille.

Pour nombre d'acteurs cependant, cet enchaînement reste très largement contingent et soumis à un aléa trop important et beaucoup rapportent des prises en charge insuffisamment tenues :

« Parfois, je vois arriver des enfants dans le couloir et je me dis « ne me dites pas que cet enfant n'a pas encore été diagnostiqué pour TSA », moi je le vois au premier coup d'œil. On a un vrai problème de diagnostic chez certains professionnels » (un praticien au sein d'un centre de dépistage)

« Si vous me posez la question, je vous dirais tout de suite de pas perdre votre temps dans ce CMP, ils ne connaissent pas les TSA. On se retrouve avec des familles complètement effondrées » (un responsable d'ESMS)

« Notre point noir, ça reste encore des établissements scolaires qui ne font aucun effort pour les enfants TSA, ce n'est vraiment pas leur sujet » (un responsable inclusion scolaire d'une association)

L'étude ne portait pas sur l'évaluation des prises en charge mais il semble que l'hétérogénéité des qualifications des structures, en particulier vis-à-vis des troubles du neurodéveloppement, soit une source de problèmes pour les acteurs les plus spécialisés sur les TSA. Elle pèse sur les familles qui peuvent se trouver confrontées à des acteurs qui sont soit incapables d'apporter la bonne réponse, soit proposent des prises en charge qui ne sont pas adaptées aux besoins de leur enfant. La chose se dit parfois ouvertement, plus souvent à mi-mots mais il y a encore dans le champ des acteurs incompetents.

5.3 Néant, ou quand des familles passent au travers du système d'accompagnement

Le système de repérage précoce tend à se banaliser, y compris pour des formes moins sévères de TSA. Il est rendu possible par une plus forte implication des PMI dans le travail d'identification des enfants aux besoins spécifiques et d'un système d'orientation qui se met progressivement en place.

Reste que la situation demeure imparfaite pour de très nombreuses familles.

D'une part, il est particulièrement difficile d'estimer la demande réelle sur le territoire. Les acteurs chargés de piloter l'offre conviennent pour dire qu'ils ne savent quels sont les besoins des familles tant qu'ils ne s'expriment pas par une demande auprès des MDPH. Les acteurs admettent communément qu'ils n'ont sans doute connaissance que d'une partie de la demande réelle. De plus, les situations de non-recours aux allocations handicap sont semble-il tout à fait massives pour des raisons qui tiennent à la complexité des démarches, les incertitudes quant à l'issue de l'instruction pour les enfants au handicap modéré, la compréhension même de ce que signifie faire une telle démarche.

Les TSA demeurent un handicap dont la prévalence reste largement méconnue et les acteurs convergent pour dire que le système de repérage est encore imparfait.

« Combien nous avons d'enfants sur la commune qui souffre de TSA ? Je vais vous le dire franchement, je n'en ai aucune idée » (la responsable d'un service petite enfance)

« Évidemment, tant qu'on n'aura pas de visibilité sur les places disponibles et encore moins sur les personnes qui occupent ces places, ce sera difficile de piloter la politique d'offre, sans même vous parler de la demande » (le responsable d'une administration sanitaire locale)

D'autre part, on a déjà pu l'indiquer, l'offre est très déficitaire pour répondre aux besoins. Cela vaut pour les places en structures médicosociales, c'est particulièrement le cas pour l'accès aux thérapeutes où la situation est décrite comme sinistrée.

Enfin, les acteurs sont nombreux à souligner que parmi leur public, beaucoup de familles se trouvent en situation de grande précarité, qu'elles soient ou non en situation irrégulière. Elles sont décrites comme difficiles à suivre, peu adhérentes aux préconisations qui leur sont faites, fuyantes même parfois.

Il faut conclure, à défaut d'avoir des données plus tangibles, qu'existent des familles qui « échappent » au système de prise en charge prévu pour elles et qui ne sont ni dans les structures, ni dans les consultations ni dans aucun des dispositifs de droit commun.

6 Vers une meilleure prise en compte des parcours pour les familles, notamment les plus vulnérables

Les plans autisme successifs signent une accélération de la prise en compte des TSA par les acteurs du sanitaire et du social. Ils se sont traduits par une extension du champ des acteurs de l'autisme concernés, en particulier vers l'éducatif et vers la prime enfance, par un approfondissement de ces prises en charge par des nouvelles approches thérapeutiques de mieux en mieux diffusées auprès des différents professionnels.

Il ne fait pas débat que la prise en charge des troubles du neurodéveloppement de l'enfance reste insuffisamment développée en France mais que la réponse ne peut être que progressive.

Si des sensibilités diverses s'expriment parmi les acteurs rencontrés, du fait de leur « mode d'action », de leur culture et de leur position, il existe néanmoins de très nombreux points de convergence entre eux, notamment sur ce qu'il conviendrait de faire pour améliorer l'ensemble du système. Ces points touchent aux conséquences à tirer de la période du confinement (1), au renforcement des compétences de primo détection (sans que ses conséquences soient forcément unanimement partagées) (2).

De notre côté, l'enquête semble plaider pour mieux articuler les parcours et les trajectoires des enfants (3), de poursuivre la nécessaire formation des professionnels aux spécificités des TSA (4) et, surtout, d'engager une action plus volontaire de soutien aux familles (5).

6.1 L'épreuve du covid

Le premier confinement, au printemps 2021, a durement frappé les acteurs de l'accompagnement des enfants TSA sur le territoire. Certaines structures ont dû cesser toute activité pendant plusieurs semaines, notamment les IME accueillant de manière permanente des enfants. Diverses dérogations ont été accordées par l'ARS pour assurer un maintien des suivis mais toutes les structures n'ont pu garantir la continuité de leur service.

Plusieurs initiatives ont été néanmoins prises pour tenter de remédier aux conséquences du confinement. Des ESMS décrivent comment elles sont parvenues à se réorganiser pour proposer des suivis distanciels, des SESSAD évoquent les adaptations pour continuer à aller au domicile de certaines familles. Progressivement, des structures, notamment associatives ont innové pour trouver de nouveaux supports d'intervention (via des plateformes de contenus), l'hôpital Robert Debré lui-même a pris l'initiative de réaliser des fiches pratiques pour aider les familles à faire face à la situation sanitaire.

L'épisode du confinement a aussi servi à pointer des défaillances du système de prise en charge. Les acteurs soulignent les difficultés à coordonner les interventions auprès des familles avec les plus grands besoins. Chaque structure « tente » de faire son possible, mais en l'absence d'une réelle coordination, ces interventions restent ponctuelles, insuffisamment pilotées.

D'autre part, les structures admettent que leurs modes d'action, par l'accueil ou une présence au domicile, reste peu agiles face à des circonstances exceptionnelles comme a pu l'être le confinement. Un investissement préalable et une plus grande anticipation sur le développement de nouvelles formes d'intervention, à distance, par des structures relais mutualisées d'urgence, auraient, selon eux, limité le risque de perte de contact et de liens avec certaines familles.

Enfin, l'épisode a clairement pointé le besoin de penser le soutien à l'enfant dans la dynamique de sa famille de sorte à organiser les conditions d'étayage nécessaires à la gestion de situations similaires. Or, et tous en font le constat, pour les familles avec lesquelles les liens étaient les plus

fragiles, le confinement s'est traduit par une distanciation du suivi. « On a clairement perdu contact avec quelques familles dont on se doutait que ce serait particulièrement difficile » (un responsable d'ESMS).

L'enquête Familles envisagée comme suite de ce premier travail doit permettre de mieux comprendre les ressources qui ont pu être mobilisées par les familles lors de l'épisode du premier confinement.

6.2 Une primo détection qui reste perfectible

L'un des enjeux, pour les formes les plus sévères de TSA, consiste à détecter de façon précoce la survenue des troubles pour intervenir promptement et tenter de réduire l'impact de ces troubles sur le développement de l'enfant.

Aujourd'hui, le système de primo détection est décrit comme existant mais largement perfectible. Notre enquête conclut que l'implication des acteurs de la petite enfance, des médecins de première ligne ou des institutions amenées à connaître des situations familiales, augmente mais qu'elle reste inégalement répartie sur le territoire.

Il semble perdurer encore deux régimes distincts : un premier où la détection est effectuée rapidement par les services sanitaires et sociaux et un régime où ce n'est que par le contact avec le système scolaire que les troubles sont détectés.

Les expériences recueillies par l'enquête désignent trois modalités complémentaires de parvenir à une meilleure diffusion de la culture TSA auprès des professionnels de première ligne.

- La première passe par la mobilisation d'associations susceptibles de sensibiliser et d'apporter des informations aux professionnels de terrain, tel que cela peut se produire déjà sur certains secteurs du territoire visé. Ces associations décrivent néanmoins leurs difficultés à accéder directement à ces professionnels et semblent bien souvent cantonnés à une action d'information ou de plaidoyer bien insuffisante.
- La seconde modalité résulte d'initiatives communales qui entreprennent d'investir dans la formation de leurs professionnels pour accroître leur compétence de repérage des situations problématiques. Cette modalité tire évidemment son efficacité de la légitimité qu'ont les collectivités locales pour faire valoir de telles priorités de santé publique. Elle est néanmoins décrite, par les quelques initiatives repérées, comme très coûteuse en termes de mobilisation, à la fois pour réunir un ensemble d'acteurs très épars sur un territoire mais également pour investir suffisamment dans une sensibilisation qui vienne modifier les pratiques professionnelles et pas seulement apporter une information diffuse. L'autre difficulté est évidemment celle de la bonne orientation consécutive à ce premier repérage. Une structure publique le rappelle en termes simples : « cela ne sert à rien de repérer un besoin spécifique chez un enfant si vous n'avez personne vers qui l'orienter après ».
- La dernière modalité, repérée et décrite à deux reprises, consiste à recourir à des équipes mobiles capables d'intervenir directement dans les structures. Il en existe plusieurs sur le territoire, de nature et de statut différents. Elles semblent présenter une souplesse et une réactivité notables, et permettent par ailleurs de poursuivre l'accompagnement de l'enfant dans sa structure d'origine.

Si donc les expériences se multiplient, il n'existe à notre connaissance pas de travaux permettant d'évaluer la pertinence de ces différentes approches ni même leur efficacité pour les familles les plus en difficulté. La primo détection est cependant bien identifiée comme la condition d'un parcours à venir.

6.3 Des trajectoires à dessiner, tout au long du parcours

L'un des principaux enseignements de l'enquête tient à la fragilité des parcours proposés aux enfants TSA et à leur famille. L'accès aux « bonnes ressources » est trop souvent contingent, les structures

sont par construction gestionnaires de places et non de parcours, les ruptures sont trop fréquentes pour qu'une réflexion sur la construction de parcours ne s'impose pas.

Il est certes très incertain de définir un parcours type comme a pu légitimement le faire la HAS dans ses recommandations, tant les types de familles, de TSA, de contextes sociaux et locaux sont variables. L'enquête souligne que les dispositifs se vivent très principalement comme centrés sur eux-mêmes et peu, ou trop peu, centrés sur leurs utilisateurs.

Les acteurs rencontrés font systématiquement état de situations où les familles ne s'y retrouvent pas.

Au moment de la confirmation du diagnostic, l'hôpital n'a que peu de ressources pour effectuer le nécessaire accompagnement de familles pour certaines particulièrement démunies. Les démarches à accomplir – comprendre le sens du diagnostic, réaliser les démarches auprès de la MDPH, s'orienter dans l'offre médicosociale, reposent principalement sur les compétences des familles. Pour forcer le trait, on sort aujourd'hui encore de l'hôpital avec une « ordonnance » quand c'est toute une organisation domestique qu'il va falloir mettre en branle pour accompagner l'enfant.

Le système fonctionne comme un trivial poursuit : un ensemble de cases très disparates, des cartes inconnues et une circulation soumise au caprice d'un dé. Peu d'efforts sont faits pour l'orientation fine des familles, voire, et c'est bien ce dont il est question ici, sur le guidage continu de ces dernières pour éviter qu'elles ne se perdent.

Il existe certes des initiatives menées par des associations pour accompagner les familles mais le recrutement de ces associations, quelques dizaines de familles tout au plus, est très éloignée de l'étendue des besoins d'autant que, comme nous le rappellent la majorité des acteurs rencontrés, le territoire présente des spécificités fortes quant aux types de familles rencontrées.

Nous ne disposons aujourd'hui pas du recul nécessaire pour évaluer l'impact de plateformes de coordination et d'orientation (POC), prévues par le nouveau plan Autisme. Elles entendent en théorie doter les territoires d'une ressource nouvelle pour favoriser l'accompagnement des familles et de leurs enfants. Elles viennent s'ajouter à des lieux ressources, plus ou moins institués mais dont l'usage par les professionnels semble très faible, hormis quelques exceptions.

Nous retenons pour notre part que les acteurs rencontrés insistent certes sur le besoin pour elles comme pour les familles d'une plus grande visibilité sur l'offre, les ressources déjà disponibles, les parcours possibles. Ces mêmes acteurs soulignent cependant le besoin d'une connaissance ajustée de ces dispositifs qui n'est souvent possible que par une connaissance personnelle de ce qui y est fait, de qui sont les équipes qui composent ce dispositif. Pour les familles aussi, un simple répertoire, même actualisé, ne semble pas de nature à garantir une demande de réponse très individualisée et qui doit s'inscrire dans le temps. Il ne s'agit pas de faire appel à un simple service mais bien de confier son enfant et les conditions de la confiance (qui fait quoi, comment) ne semblent pas réunies.

En outre, et c'est du moins ce que laissent entendre les quelques acteurs rencontrés, l'orientation demande de la proximité et les dynamiques de coopération que nous avons pu observer se jouent davantage à l'échelle d'une commune que d'une région. Cela ne signifie pas que certains services (notamment un centre avancé de diagnostic) ne puissent être mutualisés à une échelle régionale mais la régulation du quotidien, l'accompagnement des enfants, appellent sans doute des réponses de proximité.

In fine, il y a une tentation à créer des dispositifs d'orientation et de coordination comme réponse au désordre des dispositifs. Il nous semble qu'il y a un risque à concevoir des instruments qui ne soient pas adaptés à la complexité des situations, soit qu'ils fassent l'économie d'une connaissance réelle de ce que sont les dispositifs, soit qu'ils soient organisés de telle manière qu'ils ne correspondent pas aux besoins des familles. Or, dans le cas du territoire visé, les familles qui sont le plus en besoin d'accompagnement exigent un suivi particulier, que nous serions tentés de décrire comme « communautaire », au sens où il prend acte des spécificités économiques, sociales et culturelles du public visé.

6.4 Le développement des compétences : un sujet récurrent

Le paysage institutionnel a longtemps été décrit comme un empilement de compétences spécifiques : médicales, sociales, expérientielles (portées principalement par les familles), psychanalytiques.

L'enquête fait clairement ressortir l'émergence d'une culture professionnelle convergente. Des médecins se préoccupent davantage des déterminants sociaux, les professionnels du médicosocial reconnaissent l'importance d'autres expertises, les acteurs sociaux s'outillent pour comprendre le handicap. Cette convergence n'est pas complète et on perçoit des dissensions, des malentendus sur les intentions de chacun.

En revanche, nous constatons que ce territoire souffre encore d'un manque de compétences pour prendre en charge ces familles. Ce manque s'exprime de trois manières différentes.

Tout d'abord, certaines zones de notre terrain d'enquête présentent une forte carence de dispositifs et de professionnels. Si la ville de Paris est décrite comme plutôt bien dotée, certains arrondissements de la Seine-Saint-Denis sont pratiquement vierges de tout dispositif, les professionnels de santé y sont rares et les thérapeutes quasi-inexistants. Il ne suffit certes pas de constater de telles carences pour y apporter remède mais il nous semble qu'il y a ici une difficulté majeure pour les politiques en faveur de l'autisme.

En outre, quand les dispositifs existent, les compétences des professionnels restent très hétérogènes, de l'avis même des responsables de structures. Le turn over y est très important, le niveau de formation est inégal, les recrutements sont ardu. Là encore, il ne suffit pas juste de le constater pour trouver des solutions adaptées mais nous observons que la situation est loin d'être idéale et qu'elle met en difficulté les structures et bien sûr les familles.

Enfin, si d'importants progrès ont été réalisés, nous percevons que la diffusion des bonnes pratiques en matière de prise en charge des enfants TSA et de leurs familles reste imparfaite. Des associations regrettent que des structures, en milieu ordinaire ou médicosociales, tardent à actualiser leurs pratiques pour se conformer aux dernières recommandations. L'offre de formation se caractérise, d'après les professionnels, par une très grande dispersion. Ils décrivent un recours à de l'auto-formation, un manque de visibilité sur la qualité des formations proposées, des formations qui ne tiennent pas compte de la spécificité des contextes professionnels et qui mettent sur un même plan une demande de formation experte et une simple sensibilisation au handicap. Il est à ce titre frappant que les fiches réalisées par l'hôpital Robert Debré, pourtant à destination principalement des familles, aient été régulièrement citées comme des outils de formation pour les professionnels de certaines structures rencontrées.

Nous concluons ici que la formation reste un pan encore insuffisamment investi par les acteurs de l'autisme et que des efforts permettraient une élévation globale de la qualité de prise en charge et des coopérations entre les acteurs.

6.5 Le soutien aux familles : une clé pour demain

Les familles sont régulièrement désignées comme des partenaires.....en théorie. Au cours de nos entretiens, elles sont plus souvent décrites comme « difficiles », « exigeantes » ou inversement « absentes ». Il est évidemment des familles qui participent positivement à l'accompagnement de leur enfant et on nous rapporte des cas où les parents jouent un rôle déterminant pour trouver des solutions, « faire le forcing auprès des structures pour obtenir une place », « devenir plus experts que ne sont certains professionnels ». Il existe aussi les associations de parents, très actives même si leur recrutement n'est pas très important.

Il nous semble néanmoins que la place des familles dans la construction des parcours des enfants TSA est un enjeu de taille pour l'ensemble des acteurs du champ. Le confinement a d'ailleurs souligné combien la continuité des prises en charge au domicile, le renforcement des compétences et de la résistance des familles étaient un point critique de l'accompagnement des enfants. Étant donné la rareté des ressources thérapeutiques et les incertitudes pesant sur leur financement, il est tout à fait important de maximiser les compétences existantes ou à développer chez les familles.

Le soutien à la parentalité n'est pas toujours présenté comme une priorité par les responsables des structures, sans doute parce qu'il ne constitue pas le cœur de métier des professionnels et qu'il demande des compétences spécifiques. Certaines associations et thérapeutes essaient de se positionner plus précisément sur ces formes de soutien mais elles peinent à se structurer et à être financées.

On trouve certes quelques outils dont la finalité est justement « d'aider les aidants » et rien ne permet de remettre en question leur pertinence. Nous observons en revanche que ces outils sont conçus pour des personnes qui expriment une demande, qui sont proactifs vis-à-vis de la prise en charge de leur enfant tandis que les familles qui sont décrites comme ayant des besoins particuliers sont pour l'essentiel « invisibles » et trop souvent en situation de non-recours.

Les ressources numériques, nombreuses, les « lieux de paroles », les associations représentatives des familles ne sont pas accessibles pour un nombre important de familles dont la fragilité les expose cependant à d'importantes difficultés dans l'accompagnement de leur enfant.

Le soutien aux familles demande certainement des approches circonstanciées selon la nature des familles, leurs capacités et leurs ressources. Il demande un vrai investissement de la part des structures concernées, l'intervention sans doute de professionnels particuliers, des modalités nouvelles de participation. Il requiert la définition d'une stratégie locale adaptée aux populations de ces territoires. Il constitue un chantier à part entière.

7 Conclusion

L'histoire de la prise en charge de l'autisme connaît une accélération bienvenue sous l'impulsion de plans nationaux successifs. Les effets en sont perceptibles. Ils se manifestent par des places supplémentaires et, reconnaissons-le, par une convergence attendue des pratiques et des représentations du handicap.

Notre étude territoriale montre un secteur « en mouvement » mais elle pointe également les inachèvements d'une telle politique.

Elle souligne de fortes inégalités territoriales entre des secteurs qui sont désormais bien dotés en nombre de places et d'autres où les solutions sont encore très rares pour les familles et les enfants.

Elle indique que l'accroissement des capacités des structures, ou la création de nouvelles structures, ne s'accompagne pas toujours d'une réflexion sur les coopérations entre ces acteurs. Une directrice de structure le reconnaît sans esquisse : « on a pu créer de nouvelles places, on répond à des demandes de l'ARS mais c'est vrai qu'on ne nous demande de travailler avec d'autres structures, en amont, en aval, à côté. Or, tous les professionnels vous le diront, tout l'enjeu de l'accompagnement et de l'inclusion des enfants autistes se joue dans la création du maximum de continuité : dans et hors nos établissements, dans et dehors des foyers, entre la petite enfance, l'enfance et l'âge adulte. Sur tout ça, on peut pas dire qu'on sache faire encore ».

Elle révèle que les parcours ne se caractérisent pas par leur liaison mais par ce qu'on pourrait qualifier de « sauts » dans l'inconnu pour les familles, qui passent d'un îlot à un autre, en espérant à chaque fois retomber sur leurs jambes. Cela vaut pour les liens entre le monde hospitalier et le secteur ordinaire, le diagnostic et la prise en charge.....On a vu que de nouvelles configurations émergeaient, davantage centrées sur les usagers et moins sur les logiques institutionnelles, elles ne nous semblent pas être la norme aujourd'hui sur le territoire étudié.

Ce que nous avons pu entendre et constater, ce sont les initiatives des acteurs, leurs propositions. Elles nous sont apparues nombreuses, souvent intéressantes, toujours investies d'un fort engagement par les professionnels.

Certains points critiques semblent se dégager de notre investigation.

La dynamique des plans nationaux nous semble insuffisamment prendre en compte les spécificités territoriales et elles sont, pour notre terrain, tout à fait significatives.

Nous constatons que les familles dont il est ici question ne peuvent se contenter de guichets d'orientation, de « maisons », de « plateformes », elles appellent une démarche d'accompagnement renforcé qui n'existe aujourd'hui que sous la forme d'interventions associatives insuffisantes.

Nous percevons en outre un certain nombre de risques, rapportés par les directeurs de structures.

Le premier concerne les compétences et les ressources humaines. Le monde médicosocial dans ce vaste territoire du nord de l'Ile-de-France est confronté à d'importantes difficultés de recrutement, tant en termes de candidatures que de qualité des candidats. Les professionnels semblent rechigner à venir travailler dans des zones parfois éloignées des moyens de transport, le degré de motivation pose par endroit et moment problème. Le secteur est comme partout ailleurs tirailé entre des professionnels grandement investis et impliqués dans ce qu'ils décrivent comme des « causes » et d'autres professionnels qui n'aspirent qu'à quitter une région coûteuse et difficile socialement.

Le second point critique tient évidemment au développement de l'offre thérapeutique libérale. Celle-ci constitue à n'en pas douter une avancée pour le quotidien des familles. Elle prend la forme de supports numériques, de nouvelles structures d'intervention au domicile et leur qualité ne peut remise en cause par principe. Elles se caractérisent cependant par un coût d'accès important, aujourd'hui pas ou peu couvert par les aides publiques. Elles se traduisent donc par un creusement possible des inégalités de santé, en particulier pour des familles vulnérables, voire précaires. Il importe donc de rester vigilant à ce que le développement de nouvelles formes d'accompagnement ne laisse pas de côté les populations qui ne peuvent recourir qu'à une offre solvabilisée mais, comme on l'a vu, encore insuffisamment développée.

Un troisième point tient au devenir des structures associatives pionnières de l'accompagnement des enfants autistes. Elles constatent pour beaucoup que les dispositifs expérimentaux qu'elles ont pu porter s'installent progressivement dans le droit commun, ce qui constitue évidemment une conquête qu'elle ne saurait dénigrer. Elles s'interrogent cependant sur la place qu'elles pourraient demain occuper dans l'offre de services aux familles. Si elles ont le sentiment que leur voix a été entendue dans la construction des récents plans, elles n'en demeurent pas moins, pour certaines, circonspectes sur leur avenir.

Le dernier point, on l'a dit tout au long de notre travail, tient évidemment à la place du domicile et des familles dans le déploiement de la politique en faveur de l'autisme. Le choix a été fait aujourd'hui d'avoir une politique de l'offre, par la création de dispositifs nouveaux et de places dans les dispositifs existants. Notre enquête laisse apparaître un besoin majeur de soutien aux familles, de sécuriser la vie au domicile et donc d'articuler plus finement l'accompagnement des enfants et l'accompagnement des parents, que ce soit par un accent mis sur le développement de la guidance parentale que par des interventions beaucoup franches d'aide sociale vis-à-vis de ces familles.

Pour conclure, la mobilisation de l'ensemble des acteurs du champ de l'autisme nous semble devoir être approfondie en travaillant plus encore les trajectoires familiales, de meilleures coopérations entre les différents acteurs et une préoccupation constante vis-à-vis des inégalités sociales de santé. L'hôpital Robert Debré y a sans doute un rôle déterminant à jouer et donc à discuter avec les autres parties prenantes.