

Autisme en BFC

Regards croisés

Myriam BOREL et Aurore PETIGNY, Chargées d'études



Méthodologie d'enquête et objectifs

23 équipes, 84 professionnels du secteur médico-social, éducatif / emploi, sanitaire côté enfants et côté adultes rencontrés entre juin 2019 et janvier 2020

EDAP, Unités d'enseignements maternelles, CAMSP

CHS, Conseil départemental

équipe mobile, DATSA, Foyer d'accueil médicalisé,

- Leur rôle dans l'accompagnement des personnes avec TSA
- Relations avec les familles
- Coordination entre les différents intervenants
- Regard sur les parcours des personnes avec TSA

Enquête familles et personnes avec TSA en BFC (21 enquêtés rencontrés entre septembre 2019 et février 2020)

- Hommes et femmes, entre 3 et 46 ans (4 personnes avec TSA en capacité d'entrer en interaction dans le cadre de l'entretien, 19 parents et proches: 10 pour les 3-18 ans, 2 pour 19-25 ans, 7 > 25 ans)
- Zones rurales, périphériques, urbaines (départements 71, 21, 58, 70, 25, 39),
- Dans tout le spectre des TSA
- Trajectoires biographiques et parcours de soins différenciés (IME, hôpital de jour, SESSAD, milieu ordinaire, etc.)



Des connaissances sur l'autisme, socialement différenciées

FAMILLES

- Diffusion progressive des connaissances dans le grand public :
 - enquêtés > 50 ans : longue errance médicale // parents jeunes (20-40 ans): signes d'alerte repérés très tôt chez leur enfant (dès les 1ers mois)
- Connaissance de l'hétérogénéité clinique des manifestations de l'autisme, de la variabilité de leur sévérité et de leur chronicité
- Connaissance de la diversité des paradigmes théoriques de l'autisme et des hypothèses causales
- Diagnostic reçu
 - Comme une réponse institutionnelle et médicale venant légitimer les compétences parentales
 - Comme la promesse d'un parcours de soins adaptés

L'insistance pour obtenir un diagnostic répond à un besoin de circonscrire le questionnement sur les troubles



Des inégalités d'appréhension des catégories nosologiques comme de leurs enjeux, selon ressources et capitaux scolaires des parents.

Des inégalités d'ajustement des trajectoires de soins (capacités à faire valoir leurs opinions et leurs choix dans l'accompagnement socio-éducatif)



FAMILLES

Les difficultés des procédures diagnostiques

- Déni et/ou réticences des professionnels de 1^{er} recours (ne pas se prononcer trop tôt)
- Inquiétudes parentales non entendues, défaut d'adressage = ressenti comme la production d'une forme de violence symbolique
- Un accès très inégal selon les territoires, jusqu'à relever de l'aléatoire, fonction des agendas professionnels et des opportunités
- Distance géographique, inégalités territoriales
- Engorgement des files d'attente



Difficultés vécues comme une perte de
chance



Diagnostic précoce : des améliorations notables

- Permet la mise en place d'interventions adaptées et conduit à des évolutions favorables dans le développement de l'enfant
- Parmi les difficultés soulignées par les professionnels :
 - Exigences des recommandations HAS (pluridisciplinarité, étapes du diagnostic...) confrontées à un manque de ressources
 - Engorgement des files d'attente
 - Questions éthiques // enfants présentant d'autres handicaps que l'autisme (pression sociale / TSA)
 - Décalages entre besoins et préoccupations des familles, liés aux aspects pratiques de la vie quotidienne, et la quantité et complexité des bilans effectués
 - Difficultés à affirmer le diagnostic dans les cas complexes, situations « juste à la frontière » entre plusieurs catégories nosographiques, ou lorsque l'enfant se présente différemment selon les consultations. Induit pour certains pros un « risque de faux positifs »



Diagnostic précoce : Ajustements

- Systématisation d'une 2^e consultation suite à l'annonce du diagnostic par certaines équipes
 - Des politiques MDPH variant d'un département à l'autre : suspicion d'autisme accepté ou exigence d'un diagnostic précis conditionnant l'obtention des aides
 - Décalage de temporalité entre l'annonce, à assimiler, et le dossier MDPH à constituer au plus vite pour maximiser les chances d'obtenir un accompagnement adéquat
 - Mise en place d'un accompagnement post diagnostic, formalisé ou non, pour aider à constituer le dossier
 - Organisation de temps d'accompagnement et de soutien aux parents, dans l'attente de la notification officielle
- **Notifications tardives pour des solutions qui deviennent obsolètes à leur obtention**

« On fait des préconisations de création de dossier MDPH, de suivi orthophonique, de CAMSP, d'AVS, tout ce qu'il faut, et s'ils n'ont pas de docteur qui s'occupe d'eux, soit ils vont au CAMSP, soit moi je les revois, et puis on fait ensemble toutes les paperasses, dont les enfants et les parents ont besoin. On se contente pas de faire le diagnostic et « salut ! », on s'assure qu'ils aient un suivi adapté derrière. »



Les enjeux du diagnostic et d'une prise en charge précoce: vers un droit opposable?

FAMILLES

- Une attente très forte : le diagnostic permet d'entrer dans un réseau où les démarches administratives seront facilitées
- Les dysfonctionnements liés à la faiblesse du maillage des structures d'accueil spécialisé, les problèmes organisationnels liés aux manques de moyens humains et financiers dans les établissements : fort sentiment d'injustice

« J'avais insisté pour avoir une place. Le directeur m'appelle, il me dit : 'Bon, on va pouvoir intégrer votre fille, mais en sur-effectif, j'ai pas assez de personnel, mais on va l'accueillir quand même'. Vous voyez, en mode 'je me plains parce que vous avez insisté. Bon, pour le coup, je m'en foutais, Raphaëlle intégrait l'IME. Et puis, de toutes façons, quelque part, j'avais même pas à l'entendre, ça !!! »

Mère de Raphaëlle, 11 ans (70)



FAMILLES

Difficultés persistantes... et en cascade

- Maintien du régime d'agrément pour l'accès aux établissements médico-sociaux par catégorie de handicap, âge, sévérité des troubles = création d'effets de seuil
- Importants déplacements
- Obligation de réduire son temps de travail ou d'arrêter de travailler (selon arbitrages financiers dans le couple: surtout les mères)
- Choix de déménagement (ex: Athanase, 70)
- Manque de formation et insuffisance numérique de certains professionnels (école: enseignants, AESH)
 - Impossibilité parentale de participer au recrutement
 - Turn-over (précarité du métier)
- Difficultés spécifiques dans les parcours de soins de santé
 - Lutte pour obtenir certains aménagements : demandes parentales perçues comme dérangeantes, intrusives, saugrenues



L'accompagnement en UEM

- Pas de procédure particulière d'admission, car peu de demandes (dispositifs récents)
- Sur notification MDPH, mais pas toujours de diagnostic (engorgement des structures de diagnostic)
- Distance domicile – UEM devient un critère de recrutement
 - Temps de trajet trop importants perturbent le rythme de l'enfant ou l'organisation des activités (lorsque l'équipe assure les transports)
 - Recours à prestataire taxi → contraintes horaires, rigidité vs certains ajustements nécessaires
- La famille / les parents
 - Mission de guidance parentale, pour favoriser les apprentissages et acquis de l'enfant
 - Inégalement associés ou volonté de coopération pour plusieurs raisons : disponibilité temporelle, aptitudes, acceptation du diagnostic

- Une UEM par département (enquête), 4 rencontrées, situées dans les principaux pôles urbains
- Une équipe médico-sociale détachée dans l'établissement scolaire
- Capacité d'accueil : 7 enfants, encadrement 1 pro pour 1 enfant



Vers l'inclusion ? Réalités et questionnements

PROS

- Objectif d'inclusion dans d'autres classes, nécessite une importante préparation avec les enseignants de la classe d'accueil, ET auprès de l'enfant, ET de l'équipe médico-sociale
- Rarement mise en œuvre dans les faits car mobilisation d'un membre de l'équipe s'avère particulièrement complexe
- Collaboration avec éducation nationale indispensable mais inégale
 - Implique une évolution des pratiques professionnelles, l'utilisation d'outils pédagogiques et éducatifs nouveaux, des représentations (espace, temps) différentes qui peuvent déstabiliser
 - Surtout, nécessite une formation, à laquelle n'a déjà pas accès l'enseignant spécialisé intégré dans l'équipe de l'UEM, donc encore moins les autres enseignants
 - Repose souvent sur le soutien personnel de la direction, dont les changements peuvent remettre en cause la cohésion

Ça remet beaucoup en cause ce qu'on connaît de notre métier, sur comment on doit faire notre métier pis on se rend compte que ben oui, va forcément falloir qu'on adapte tout ça. Voilà, ça peut avoir un côté un peu anxio-gène au début. » (Ens. Spé.)

- Question de l'orientation à la sortie de l'UEM :
 - Insertion en classe ordinaire problématique
 - Engorgement des dispositifs d'accompagnement
 - Rupture de parcours et d'intensité de l'accompagnement, garante des progrès à toujours consolider

« On a un papa qui nous avait dit cette phrase qui résume tout : Pendant les années de l'UE on nous offre le paradis et après c'est l'enfer. » (Ens. Spé.)



Secteur adultes : inégalités dans les modalités et moyens d'accompagnement

PROS

- Dans les ESMS non spécialisés, une prise en charge standardisée, inadaptée aux profils des adultes avec TSA
 - Manque de connaissances / spécificités des TSA et besoins d'accompagnement
→ intérêt du diagnostic non perçu
 - Formation trop coûteuse pour les pros vu le nombre de personnes concernées
 - Pour les personnes elles-mêmes, freins temporels et financiers liés à la lourdeur et au délai de diagnostic
- Dans les ESMS spécialisés, un accompagnement adapté, compromis par le manque de personnel pérenne
 - Pros formés, mobilisent tout un panel d'outils et de méthodes spécifiques, adaptés, individualisés
 - Mais turn over important (vs *besoin de stabilité des personnes TSA*) génère des troubles du comportement
 - Gestion des nuits difficile

« Certains mettent un mois à nous dire bonjour. Il faut qu'ils nous voient, qu'ils nous observent. C'est très long. Cette relation à l'autre n'est pas évidente, cela demande du temps pour la confiance, l'acceptation. Quand c'est une nouvelle tête qu'ils ne connaissent pas, qui doit faire leur toilette ou la nourriture, et bien s'ils ne le connaissent pas, ils ne mangent pas, ou ne veulent pas sortir du lit. »
(Psychologue)



La prise en charge des adultes avec TSA sous le regard critique des parents

Des différences générationnelles / produits de l'histoire des clivages qui opposent les institutions et les groupes professionnels (*Diagnostiquer l'autisme, Borelle, 2017*)

Image négative des FAM et des MAS

- Perçus comme des lieux d'enfermement
- Trop de turn-over dans les équipes
- Des prises en charge standardisées, inadaptées aux TSA (manque d'outils et de formations)
- Habitat et cadre de vie inadaptés
- Méconnaissance de la douleur, problèmes des prises en charge somatiques en lien avec le vieillissement des populations (occasionne des retards de diagnostics)
- Evolutions des associations gestionnaires

(attachement des parents aux valeurs fondatrices des associations qui ont évolué vers la salarisation, la professionnalisation et la formalisation des fonctions de gestion) = perte de la portée revendicatrice de ces associations aux yeux des parents

Modalités de construction des parcours et définitions de l'autonomie très différentes selon les adultes



Équipes mobiles : accompagnement des équipes non spécialisées

DATSA : dispositif d'appui TSA

- Bourgogne
- Intervention uniquement dans ESMS pour PH adultes

- Équipes pluridisciplinaires intervenant à la demande des ESMS non spécialisés TSA, principalement en raison de troubles du comportement ou problèmes de communication
 - Sensibilisation aux spécificités des TSA
 - Analyse de situation, proposition de plans d'action et accompagnement à leur mise en œuvre
- Questionnements, changements de pratique → Soutien et participation de la direction indispensables
- Définition d'une mission spécifique « de suspicion » (un Datsa), face au faible nombre de personnes ayant un diagnostic TSA, en lien avec le manque de professionnels dans les territoires ruraux
- Des équipes qui souhaitent *se positionner comme ressource pour un accompagnement de fond, plutôt que dans les situations problématiques
 - * accompagner toutes les transitions : secteur enfant vers adulte, adultes vers personnes âgées, insertion professionnelle....

Équipes mobiles

- Franche-Comté
- Intervention dans toutes structures concernées par l'accompagnement de personnes TSA (enfants, adultes, PH, Ephad)



L'accès à l'emploi pour les personnes avec TSA

- Un taux d'emploi < moyenne nationale
- Manque d'expérience, profils caractérisés par des emplois de natures différentes
- Occupation de postes qui ne correspondent pas au domaine ni au niveau d'éducation
- Méconnaissance du marché du travail (métiers, réseaux)
- Inégalités territoriales (transports, densité de l'offre d'emploi)
- Discriminations à l'embauche, à l'évaluation des performances
- Inégalités sociales

Compétences et aptitudes à valoriser	Difficultés
concentration respect des règles attention aux détails tolérance envers les tâches monotones expertise dans certains domaines Grande loyauté fiabilité	Stress Anxiété Difficultés dans les interactions sociales Comportements jugés inadaptés

Ex: Cybèle, 23 ans. Envisage de devenir pompier volontaire « *parce que les cadavres, ça ne me fait pas peur, contrairement aux gens. Les morts, ils ne ressentent plus rien, et eux au moins, ils ne vont pas me toucher. Et il faut bien quelqu'un pour s'en occuper.* »



Secteur adulte : emploi ordinaire

- Dimensions positives à l'insertion en milieu professionnel ordinaire soulignées par les professionnels rencontrés
- Repose sur un temps d'accompagnement important avec :
 - Identification des personnes concernées par les TSA complexe
 - Ajustement des dispositifs budgétaires aux difficultés spécifiques des TSA
 - Nécessité d'un réseau d'entreprises et services prêts à accueillir les personnes
- Besoin de professionnalisation des accompagnants, avec 2 stratégies possibles : formation de l'équipe, ou identification d'un référent Autisme
- Équilibre à trouver entre le partenariat avec les familles, qui connaissent bien les spécificités du handicap de leur proche, et les souhaits de chacun

« En résumé c'est globalement la même méthode que pour toutes les personnes qu'on accompagne mais beaucoup plus de temps pour comprendre son autisme, beaucoup plus de temps pour préparer son travail sur le projet, les situations nouvelles, pour les accompagner pendant les situations, beaucoup plus de temps pour débriefer » (Directeur)



L'exemple d'Adrien, 25 ans, accompagné par Cap Emploi (58) dans sa recherche d'un travail dans la restauration d'entreprise

- **Les efforts d'Adrien:**
 - Formation professionnelle, élaboration d'un projet professionnel, recherche d'emploi, ajustement aux consignes, intégration dans l'équipe, expression des difficultés.
- **Un soutien parental très important**
 - suivi de l'accompagnement, aide à la rédaction de lettres de candidature et CV, présence pendant les entretiens d'embauche, aide aux déplacements domicile-travail, négociations avec les intervenants, travail de réassurance et de rappel des enjeux auprès d'Adrien
- **Le travail effectué par l'équipe de Cap Emploi**
 - Aide à la construction du projet professionnel; identification des ressources locales; travail de sensibilisation en amont auprès des employeurs intéressés; accompagnement des démarches de recherche d'emploi d'Adrien (stratégies, mise en œuvre, suivi); élaboration de mises en situation préalables à l'embauche; accompagnement in situ pendant les premiers temps de l'occupation du poste, rappels des enjeux à l'employeur et au travailleur; évaluation et suivi; création et proposition d'aménagements et d'arrangements
 - **Un problème identifié:** pour gérer son stress, Adrien parle beaucoup et il perturbe la fluidité du travail
 - **Une solution envisagée:** invention de l'usage d'un minuteur pour signifier l'importance relative de la parole
 - **Un ajustement réussi:** finalement, un outil qui ne sert... que de rappel





Un important travail parental: « maîtres d'œuvre de l'accessibilité sociale » (Ebersold, 2013)

- Un travail cognitif:
 - Appropriation des outils et des rhétoriques institutionnelles, compréhension de la structuration du champ (dispositifs, réseaux, enjeux des luttes, agendas, alternatives)
- Un travail administratif:
 - Anticipation et gestion des incertitudes, revendication de l'effectivité et défense de l'opposabilité des droits
- Un travail de médiation et de coordination:
 - Transmission d'informations, participation à des réunions, résolution des conflits
- Un travail de care
 - Prévention des crises, évitement des situations d'incompréhension
- Un travail émotionnel (Hochschild, 2017) =
 - Un double effort de maîtrise des émotions (des enfants, et des siennes) / endurer les représentations normatives sur le handicap

- Une charge financière : casse, déplacements, outils, etc
- Arbitrages financiers (capitaliser, arrêter de travailler)
- Inégalités sociales (classe, race, genre) et territoriales : différences dans la capacité à négocier
- Des coûts sur la santé
- Un isolement social

FAMILLES



FAMILLES

Une co-construction des parcours d'accompagnement

- Satisfaction des parents indexée aux bénéfices tirés de l'accompagnement proposé et à la légitimité reconnue aux parents (réduction de l'asymétrie perçue dans les rapports entretenus avec les institutions)

« Il a rattrapé son retard à une vitesse! Il lit!!! Pour nous, c'était important qu'il adopte la posture d'élève. (...) Il y arrive, il tient le coup. Mais derrière, on a les renforçateurs, on a des choses, qu'on utilise... Avec l'unité expérimentale, c'est ça qui est bien, c'est qu'on apprend plein de choses! C'est vrai que quand on est dans l'autisme, ça devient une passion. Je suis contente d'être tombée sur l'unité expérimentale. Il devrait y en avoir des tonnes, des classes comme ça! c'est là que tout a commencé, quoi. Et puis, l'unité expérimentale, qui est toujours derrière nous, les accompagnements qu'on a eus... Moi j'estime avoir eu beaucoup de chance. »

Mère d'Enzo, 8 ans (21)

- Importantes différences générationnelles
- Inégalités sociales

Conclusions / pistes de réflexion

- De nets progrès dans la connaissance des TSA, la formation des pros, les pratiques d'accompagnement
- Les familles, premiers experts de leurs enfants, reconnus par les PS, ou d'autres pas toujours suffisamment impliquées à leurs yeux, mais devant faire face à des réalités sociales ou culturelles qui ne le permettent pas
- Des professionnels très impliqués, proposant des adaptations pour répondre au mieux au besoin des familles

- Des pratiques pros et cahiers des charges à harmoniser pour une meilleure coordination des acteurs (vs empilement constaté)
- Luites persistantes de certains groupes professionnels pour défendre leur champ de compétences → partage de compétences rarement effectif
- Inégalités territoriales d'accès aux dispositifs de diagnostic et d'accompagnement dans les zones rurales, parfois avec des problématiques sociales très complexes
- Pénurie de l'offre tout au long du parcours → effets de seuils et ruptures aux âges pivots

- Vision plus globale et favorable au développement des capacités de chacun y compris chez les adultes, défendue par les professionnels rencontrés
 - Face à des cloisonnements très importants dans les parcours à différents niveaux : adultes/enfants, mais aussi TSA par rapport à d'autres TND, entre établissements, secteurs, territoires → favoriser une approche par troubles (outils de communication utilisés pour les personnes avec TSA peuvent bénéficier à d'autres publics)
 - Besoin de formation des pros santé, social, médico-social, éducatif... sur les TSA, et plus largement sur les handicaps psychiques et cognitifs



FAMILLES

La lutte pour l'inclusion sociale le refus d'endosser l'identité sociale négative attachée aux TSA

- Travail de normalisation par la réadaptation et le soutien des **dispositions** : remédiation cognitive, approches comportementalistes et travail sur les **habiletés sociales**.

« Malgré tout on voudrait quand même qu'il soit scolarisé dans un milieu ordinaire. Pas qu'il soit... Moi franchement si on me dit qu'il va à l'IME, je serais déçue, quoi, parce que si c'est pour qu'il soit avec des enfants qui sont handicapés entre guillemets... »

Mère de Solal, 8 ans, 58

- Valorisation de la verbalisation et des modes de communication habituels

- **La lutte pour la visibilité sociale des personnes avec TSA:**

rôle crucial des **associations** (Sesame Autisme, ARAPI, Autisme France, Respir) + **personnalités publiques** (Joseph Schovanec) et **médias** (Hors Normes) / **réseaux sociaux** : ex, Cybèle, Discord.

Apports d'information, de ressources, d'aide organisationnelle, de réponses concrètes + partage d'expériences, rupture du sentiment de solitude

rééquilibrage des rapports de force avec les institutions : faire valoir ses droits



La revendication de la neurodiversité

(Judith Singer, 1999)

Dans la continuité des réflexions ouvertes par les travaux sur le genre et les inégalités ethnoraciales, certains acteurs revendiquent la « neurodiversité » comme identité sociale positive



base d'un mouvement social visant à modifier la manière dont les sociétés perçoivent ces variations neuronales

L'autisme – surtout dans ses formes "à haut fonctionnement"- ne devrait être considéré ni comme un trouble ou un handicap, ni même comme une condition indésirable en soi", et qu'au contraire, ce sont les représentations sociales des « neurotypiques » et les normes de fonctionnement des institutions (école, organisations de travail, etc.) . Ex (mère de Zazie, « zèbre », 71)

- Supprimer les obstacles sociaux et environnementaux: individualisation des aménagements dans les interactions
- Refus des interventions visant à « normaliser » les comportements
- Recherche d'alliances avec des pairs: réseaux sociaux (Cybèle, 23 ans)
- Construction d'un environnement paisible pour soi (contrats passés avec autrui: Cybèle, 23 ans.)