

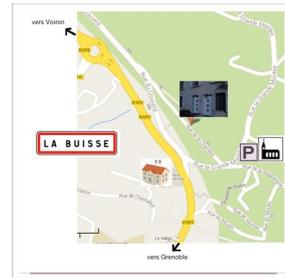
Résultats enquête clientèle Mai 2014

104 rue de la charrière
38500 LA BUISSE
Tél. : 04 76 91 31 38
www.nellycoroir.fr

N° de siret : 443 570 585 000 28 APE 851G
Organisme de formation n°: 82 38 03517 38
N° Adeli : 389310855

Membre d'une association agréée, le règlement des honoraires par chèque est accepté

Nelly Coroir, psychologue, formatrice



Voici les résultats d'une enquête faite auprès de ma clientèle, à mon initiative, à l'occasion d'une rencontre organisée en mai 2014 avec le CRA Rhône Alpes, l'ARS et la MDPH du Rhône pour mieux connaître l'activité en libéral avec les personnes autistes et leur famille.

Comprenant qu'il peut être surprenant pour des financeurs de constater autant de demande en libéral malgré la présence de services de l'état, j'ai questionné les familles sur les raisons qui les poussent à consulter en libéral.

Je me présente :

Je suis Nelly Coroir, psychologue et formatrice.

Mes formations :

- 1996 : Formation de psychologue dans l'université de Toulouse, sous la direction de Bernadette Rogé
- 1996-1998 : Diplôme Universitaire Autisme et autres troubles du développement, Toulouse, sous la direction de Bernadette Rogé
- 2000 : Formation Thérapie Provocative avec Franck Farrelly
- 2006-2007 : Diplôme Universitaire Analyse du comportement appliquée aux troubles du développement et du comportement, Lille, sous la direction de Vinca Rivière
- 2008-2011 : Formation à la pédagogie de Maria Montessori, la source Montessori, Villemus
- 2013-2014 : Formation sexothérapie fonctionnelle, Paris, sous la direction de Pr François De Carufel et Pascal De Sutter.

Mes activités :

- psychologue en libéral dans mon cabinet à La Buisse (Isère)
- formatrice dans les établissements et dans des formations externes regroupant professionnels et parents.
- Membre de la commission d'évaluation de la qualité des établissements et services médico-sociaux, Autisme France.
- Membre du Conseil d'Administration de l'association Envol Isère Autisme.

Le fonctionnement de mon cabinet :

Je reçois l'enfant avec ses parents en consultation une fois par mois en moyenne.

Je pratique la **psychologie cognitivo-comportementale** : c'est-à-dire que je travaille à la modification des comportements tout en s'adaptant à la façon de penser particulière des personnes autistes.

Les parents, la famille, les personnes qui entourent l'enfant autiste, ... sont considérés comme des **partenaires**.

Ils observent et mettent en pratique sur le terrain.

Nous réfléchissons ensemble aux adaptations et apprentissages à mettre en œuvre au quotidien.

Dans mon cabinet les enfants et leur famille sont appelés des « clients » parce qu'ils me payent et je me dois de leur rendre un service de qualité, sans aucun rapport supérieur de ma part.

Le temps de consultation appartient à mes clients, qui peuvent venir accompagnés des personnes et leur choix pour faire de l'information sur les difficultés de l'enfant et les adaptations nécessaires du quotidien.

Lorsque c'est possible, je me déplace dans les réunions scolaires pour travailler sur les adaptations nécessaires à l'enfant avec les enseignants, AVS, autres professionnels libéraux et parents.

Je suis psychologue et suis très attentive au bien être, l'estime de soi et l'équilibre psychologique des personnes que j'accompagne : enfants comme parents.

Le soutien psychologique se fait donc durant mes consultations mais également à travers la mise en place d'outils d'adaptation du quotidien pour soutenir l'enfant dans sa compréhension du monde et les parents dans leur relation à leur enfant.

Je garde également une oreille attentive pour la fratrie et la famille élargie.

Lorsque l'enfant autiste devient adolescent, il arrive que je le reçoive seul, à sa demande.

J'anime également des groupes d'habiletés sociales où je réunis plusieurs enfants ou adolescents autistes par niveau scolaire pour leur enseigner les règles de conduites sociales, le repérage des émotions, l'observation et la compréhension des autres dans l'école.

C'est également l'occasion pour eux de rencontrer d'autres enfants partageant leur condition et se sentir soutenus.

Le principe de mon cabinet est de rendre l'enfant à ses parents, ne pas interférer dans leur relation, ne pas interférer dans les choix des parents pour leur enfant.

Je forme ainsi les parents aux outils que j'utilise, à la connaissance des particularités de pensée des personnes autistes, pour favoriser leur indépendance.

Dans le questionnaire, une famille ayant consulté anciennement précise : « nous avons stoppé le suivi par la psychologue (Nelly Coroir), car un des motifs de contentement est le fait qu'elle rende le parent compétent. »

Lorsque les familles trouvent de plus en plus leur équilibre seules, les consultations sont plus distantes, elle passent d'une fois par mois à une fois tous les deux mois puis à la demande.

Pour prendre leurs rendez vous, mes clients peuvent appeler ma secrétaire, le lundi. Mais lorsqu'ils

deviennent réguliers, je leur donne accès à mon agenda en ligne avec un code, pour qu'ils puissent choisir seuls dans mes disponibilités et prendre leurs rendez vous à leur convenance.

Les tarifs de mon cabinet :

Consultation initiale de 2 heures : 108€

Consultation habituelle, 1 heure : 54€ (1 fois par mois en moyenne)

Evaluations : Heures de consultation pour la passation

Consultation de retour d'évaluation : 108€

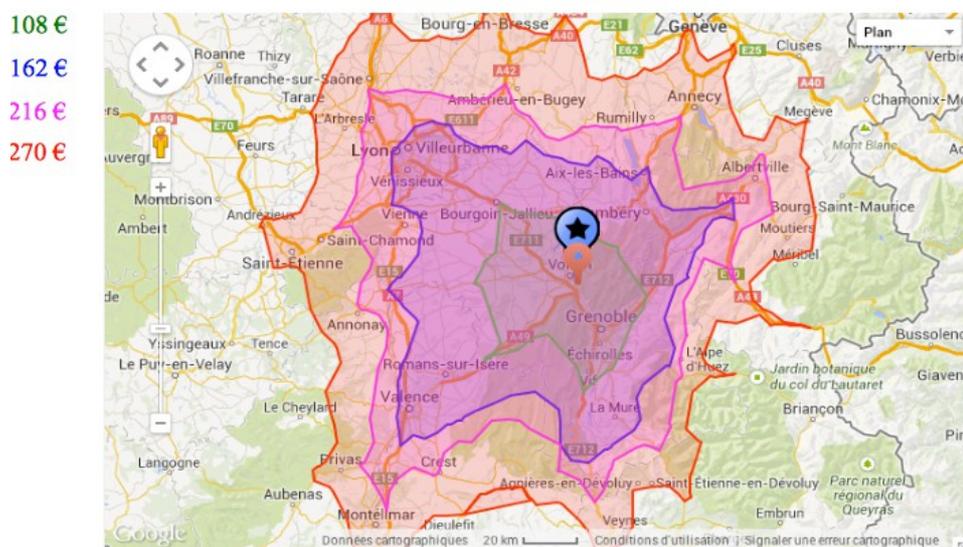
Groupe d'habileté sociales : 27 € (1 fois par mois en moyenne)

Participation aux réunions scolaires :

54€ en passant par skype (visio-conférence sur internet)

Tarif en fonction de la distance et du temps de parcours :

Coût réunion extérieure 1h



L'enquête clientèle avril-mai 2014 :

Devant la proposition de rencontre du CRA je me suis tout de suite dit que ceux qui parleraient le mieux de leurs besoins seraient les parents. J'ai donc rapidement confectionné un petit questionnaire que j'ai envoyé par mail à mes clients.

Voici le questionnaire :

Prénom : **Initiale du nom de famille :** **Date de naissance :**

Âge aujourd'hui : **Diagnostic :** **âge au diagnostic :**

Lieu d'habitation : **Nbre de Km :** **Temps de parcours pour venir :**

Département : **Année de la première consultation :**

Fréquence des consultations aujourd'hui :

Votre enfant participe t-il aux groupes d'habiletés sociales de mon cabinet ?

Motif de la première consultation (plusieurs réponses possibles) :

Motifs de la poursuite des consultations (plusieurs réponses possibles) :

Qui a conseillé de venir me voir (plusieurs réponses possibles) :

Suivis actuels en plus du mien, y compris personne à domicile pour aide éducative (type, fréquence, coût) :

Si suivis institutionnels ? pourquoi poursuivre les consultations en libéral ?

Etes-vous en attente d'un suivi institutionnel, lequel, depuis combien de temps ?:

Avez vous arrêté des suivis depuis que nous nous connaissons ? Pourquoi ?

Votre enfant est-il scolarisé ? Quel niveau ? Combien de temps par semaine ? AVS combien de temps par semaine ?

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ?

Commentaire complémentaire, question oubliée ?

Pour l'enquête, je n'ai retenu que les enfants autistes ou troubles associés, vivant chez leurs parents, même s'ils ont dépassé les 18 ans.

Pour les clients anciens, je n'ai retenu que ceux ayant daté un rendez vous avant juin 2014.

Pour les nouveaux clients, je n'ai retenu que ceux ayant consulté au moins trois fois en mai 2014.

Sur 240 clients en moyenne ces trois dernières années en file active, la **population** est ainsi réduite à **164 clients**.

J'ai reçu 72 **questionnaires** remplis mais je n'en garderai que **70** car un a été rempli par d'anciens clients et un autre par les parents d'un adulte vivant en foyer d'hébergement.

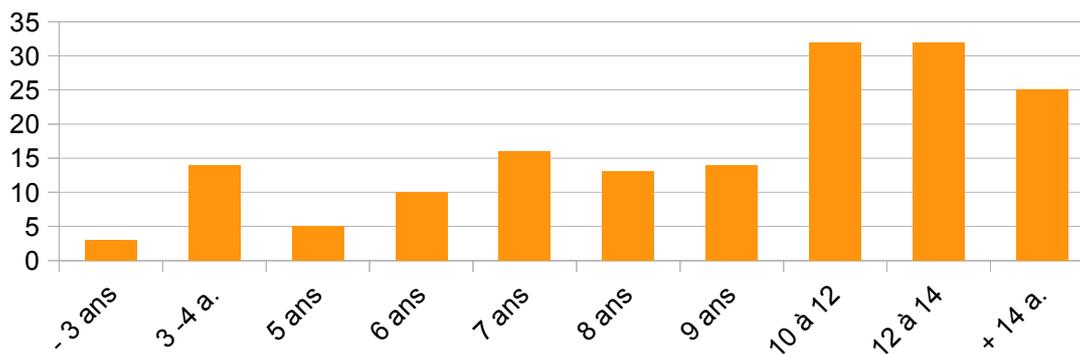
Je vous propose de traiter les questions une par une. Le nom et l'initiale n'ont servi qu'à moi pour ne pas confondre les questionnaires en les traitant.

Âge aujourd'hui :

Voici la courbe de l'âge actuel des 164 clients retenus pour cette enquête.

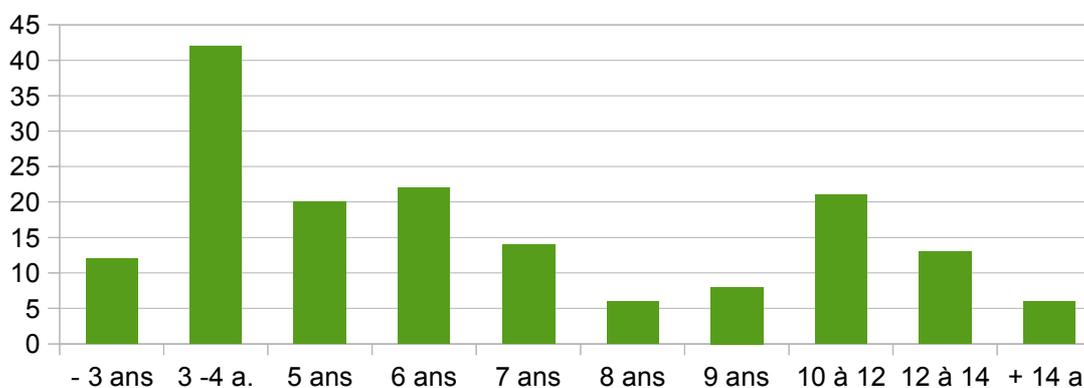
Le nombre de réponses retenues est 164 car j'ai consulté mes dossiers pour compléter cette donnée.

Âge des enfants suivis



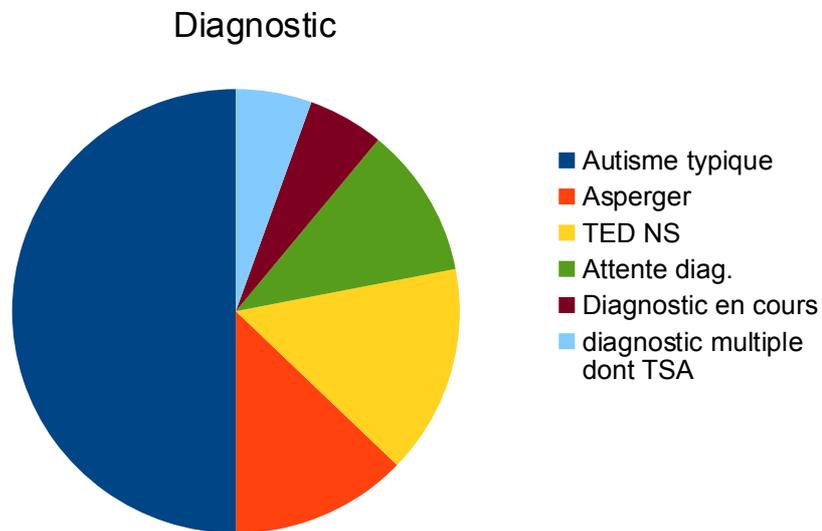
Pour compléter cette donnée, j'ai également noté l'âge lors de la première consultation :
Nombre total : 164.

Age enfants 1ère consultation



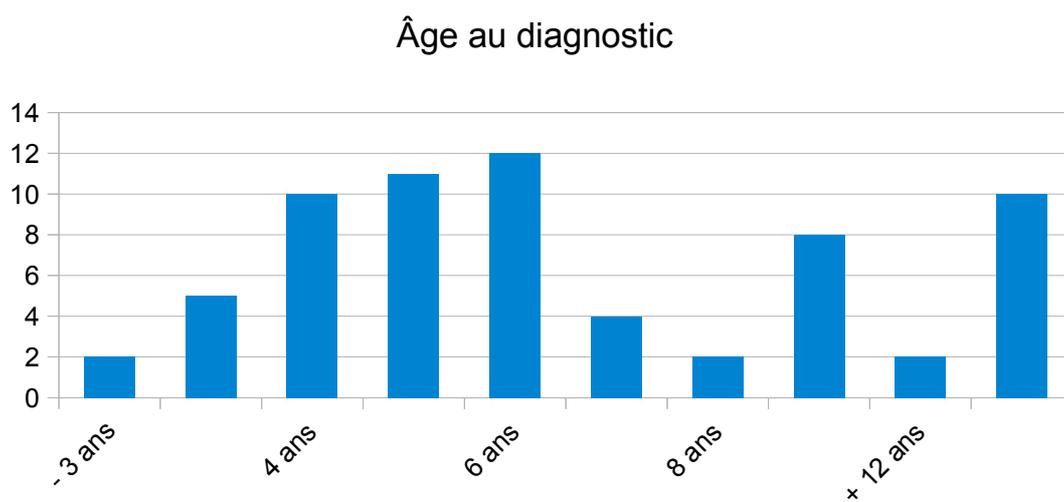
Diagnostic :

Nombre total : 164. Utilisation des données de mes dossiers.



Âge au diagnostic :

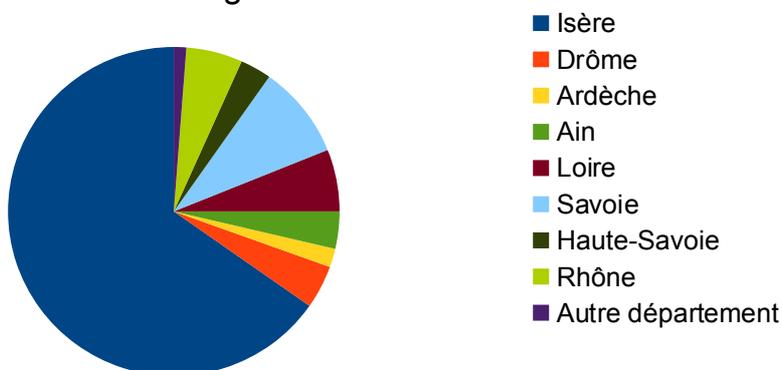
Nombre total : 70. Données issues des questionnaires complétés.



Lieu d'habitation : Département :

Nombre total : 164. Utilisation des données de mes dossiers.

Département d'origine des clients

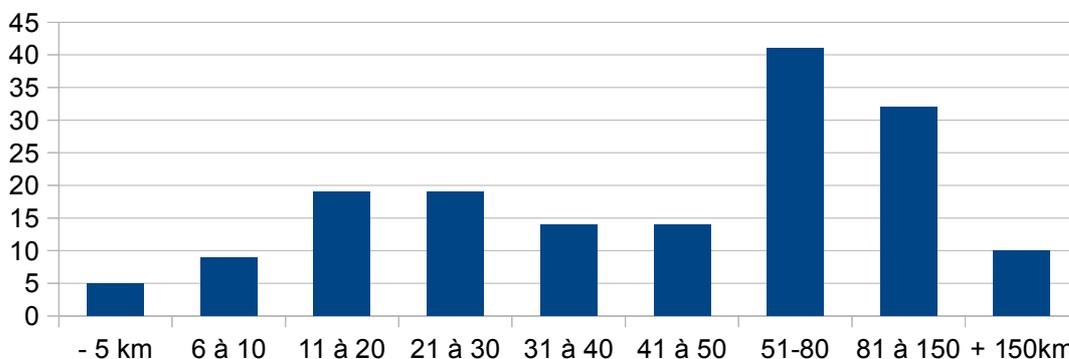


Nombre de Km :

Nombre de kilomètres parcourus entre le domicile et le cabinet de consultation à La Buisse, voyage aller.

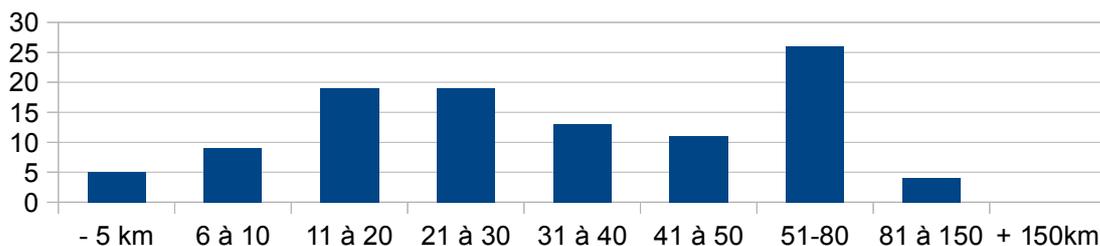
Nombre total : 164. Le nombre de kilomètres a été prélevé sur le site viamichelin.com lorsque le questionnaire n'était pas complété. Données de localisation issues de mes dossiers.

Kilomètres (aller) toute la clientèle



L'Isère étant étendue, voici le nombre de kilomètres parcourus par les clients isérois : N=106

Kilomètres (aller) Clients Isère

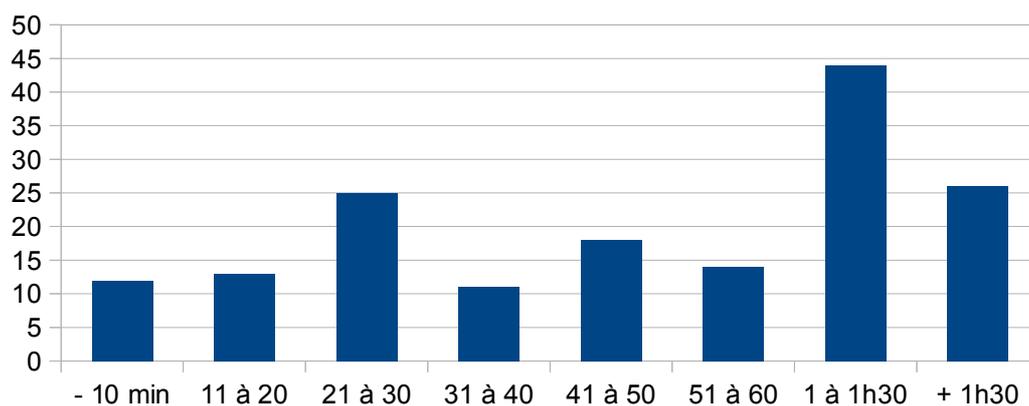


Temps de parcours pour venir :

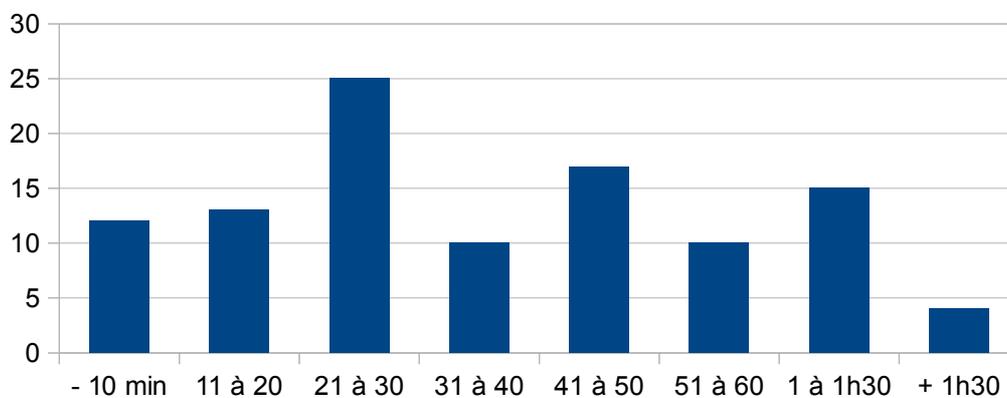
Temps de parcours entre le domicile et le cabinet de consultation à La Buisse, voyage aller.
Nombre total : 164.

Le temps de parcours a été prélevé sur le site viamichelin.com lorsque l'enquête n'était pas complétée. Données de localisation issues de mes dossiers.

Temps de parcours (aller) toute la clientèle



temps de parcours (aller) clients isère

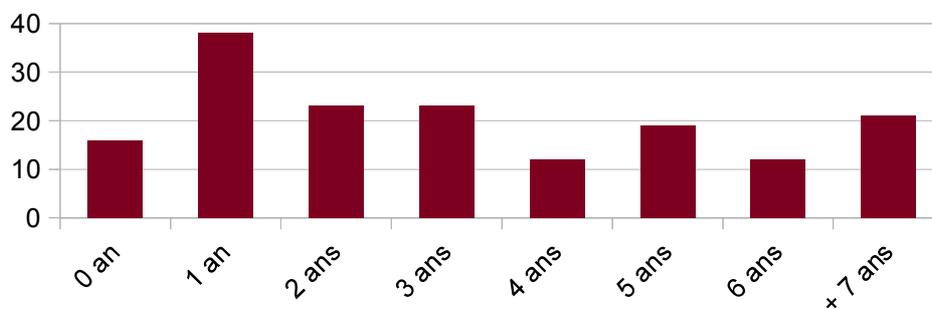


Année de la première consultation :

Nombre total : 164. Données issues de mes dossiers.

0 an : 1ère consultation en 2014, au-moins 3 consultations déjà effectuées en mai 2014.

Ancienneté clientèle

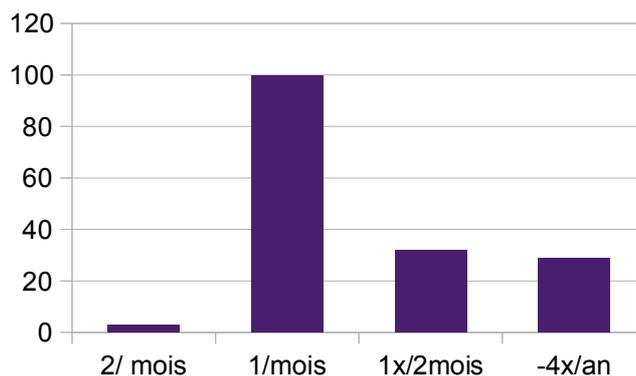


Fréquence des consultations aujourd'hui :

Nombre total : 164. Données issues de mes dossiers.

N'ont été comptabilisées que les consultations individuelles, pas les consultations pour évaluation psychométrique ni les groupes d'habiletés sociales.

Fréquence Consultations individuelles



Votre enfant participe t-il aux groupes d'habiletés sociales de mon cabinet ?

Données issues de mes dossiers.

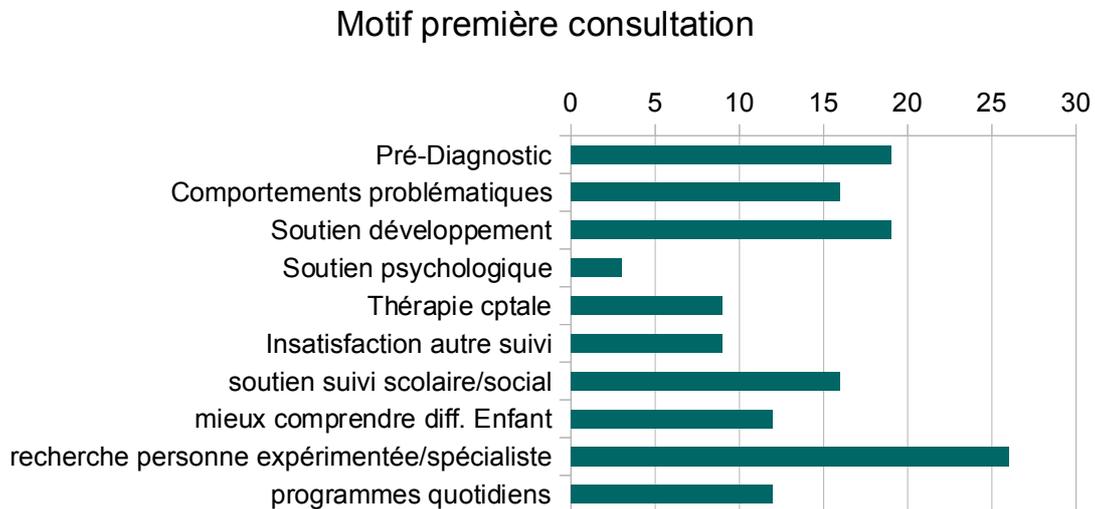
Les groupes d'habiletés sociales se tiennent 1 fois par mois, avec un groupe fixe pour l'année scolaire. Ils sont constitués en niveau scolaire (ou de réflexion) plutôt qu'en âge.

Les groupes intimité sont constitués pour une série de 5 séances.

Groupes d'habiletés sociales	Nombre filles	Nombre garçons
CP		4
CP	2	2
CE1	1	3
CM1/CM2		4
CM1/CM2		6
CM2/6è		4
CLIS /ULIS		4
Collège		3
Collège	2	
Collège/lycée		3
Groupe intimité		3
Total enfants	5	36
	41	

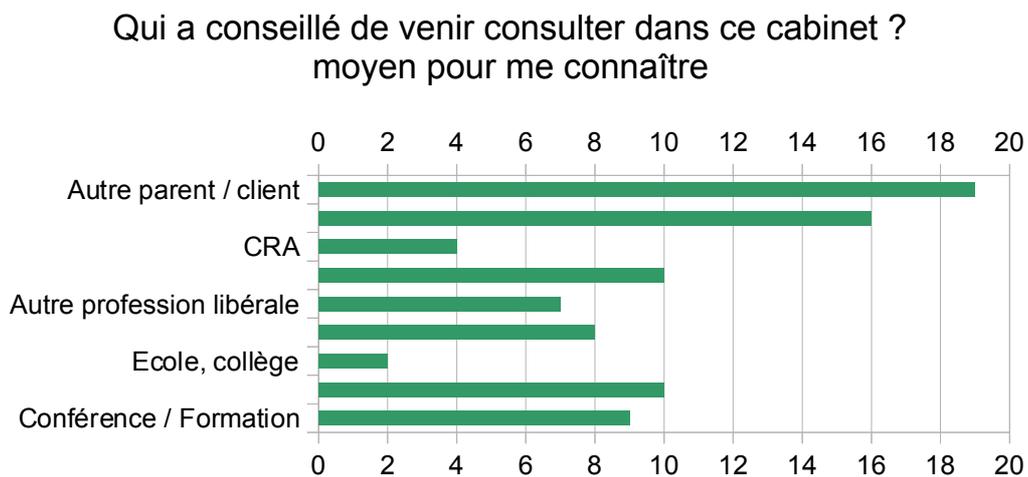
Motif de la première consultation (plusieurs réponses possibles) :

Données issues des questionnaires complétés. Réponses regroupées par thème.
Nombre total : 70.



Qui a conseillé de venir me voir (plusieurs réponses possibles) :

Données issues des questionnaires complétés.
Nombre total : 70.

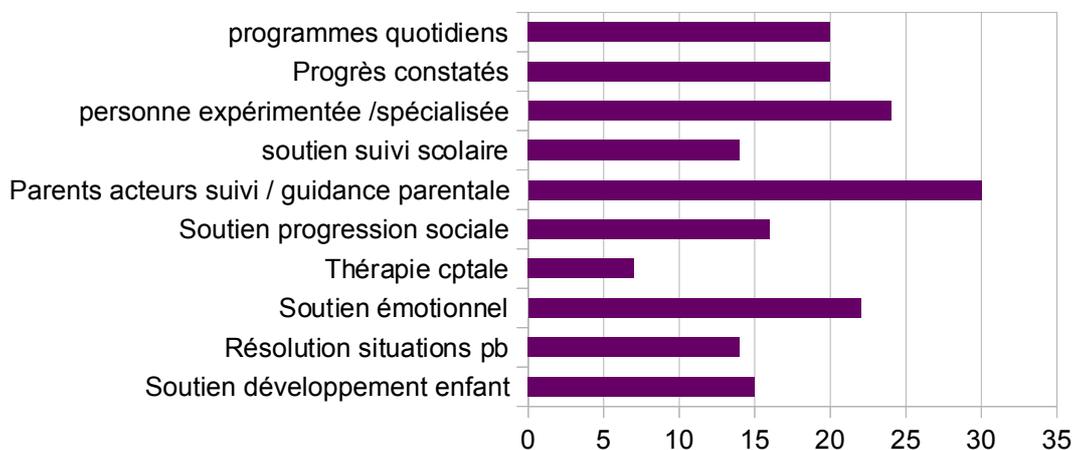


Motifs de la poursuite des consultations (plusieurs réponses possibles) :

Données issues des questionnaires complétés. Réponses regroupées par thème.

Nombre total : 70.

Motifs poursuite consultations



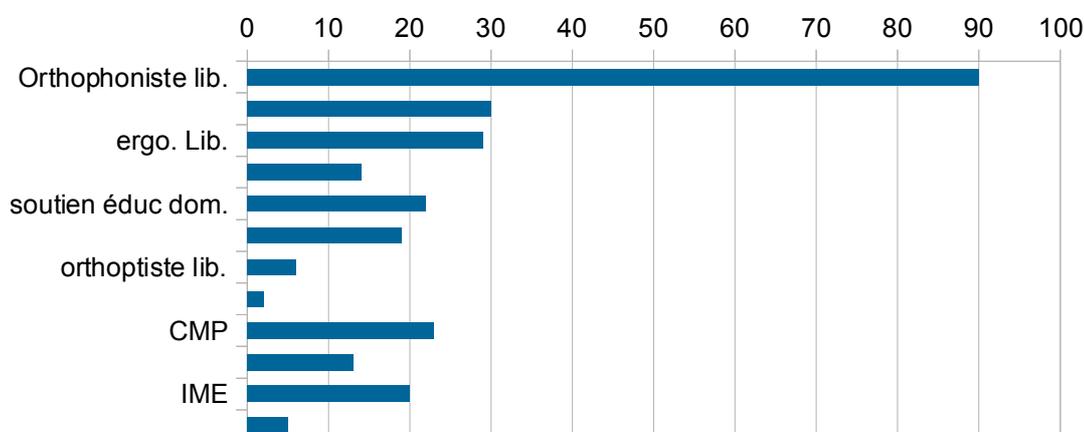
Suivis actuels en plus du mien, y compris personne à domicile pour aide éducative (type, fréquence, coût) :

Nombre total : 164. Données issues de mes dossiers. Des suivis ont pu être oubliés pour les données issues de mes dossiers.

Le temps de travail éducatif des parents à domicile n'est pas comptabilisé dans ce graphique car il est évident dans mon cabinet : chaque parent met en place des séances d'apprentissage à la table au moins trois fois par semaine (jusqu'à une fois par jour), en plus des conseils éducatifs spécifiques à pratiquer au quotidien avec leur enfant et le retour d'expérience avec l'enseignant de leur enfant.

Le suivi par un autre psychologue répond à un besoin de proximité : soutien émotionnel ou groupe d'habiletés sociales.

Suivi actuel en plus de mon cabinet



Coût mensuel moyen :

Données issues des questionnaires complétés.
Nombre total : 70.

Le coût n'inclut que les professionnels financés par les parents, hors remboursement sécurité sociale.

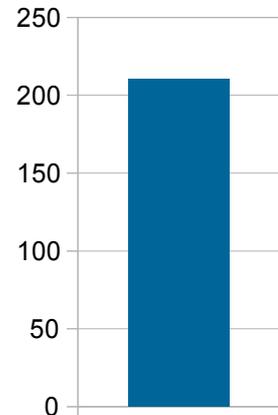
Il n'inclut pas les frais de transport ni les frais de fabrication ou achat de matériel pédagogique ou éducatif.

Il inclut par contre les frais de mes consultations et groupes d'habiletés sociales.

Pour les frais donnés à la semaine, le calcul a été le suivant : $N \times 44$ (semaines) / 12 (mois), pour prendre en compte les périodes de congés.

Le coût total par famille ayant rempli le questionnaire s'échelonne de 20€/mois à 902€/mois avec une majorité entre 54 et 300€.

coût mensuel moyen



Question ajoutée sur suggestion d'un parent : Avez vous dû réduire votre temps de travail pour accompagner votre enfant autiste ?

Données issues des questionnaires complétés.
Nombre total : 50. La question ayant été ajoutée une semaine avant la réunion.

Cette question complète la question des frais engagés au quotidien pour l'enfant autiste.

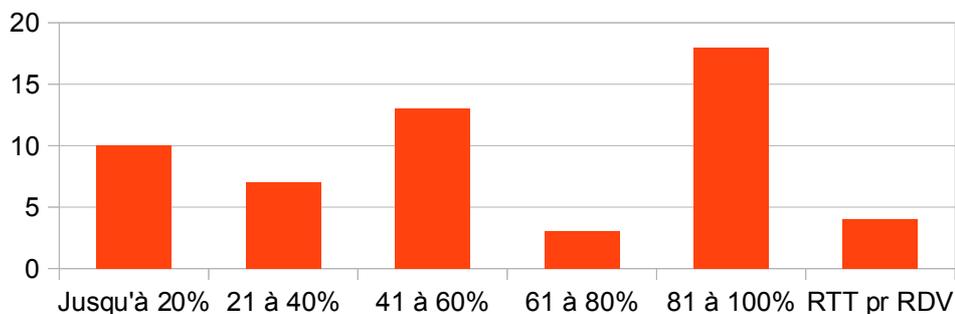
Les réponses indiquent que ce sont prioritairement les mamans qui limitent leur temps de travail.

Les papas vont réduire à minima leur temps de travail mais utiliser leur RTT voire leur jours de congés pour participer aux consultations, ou aménager leur temps de travail.

Dans les commentaires les parents soulignent que cette réduction de temps de travail pénalise leur avancement de carrière professionnelle, ce qui ne peut être compensé par une allocation.

Enfin, les grands-parents sont mis à contribution autant que possible.

Arrêt de travail des parents en % ETP



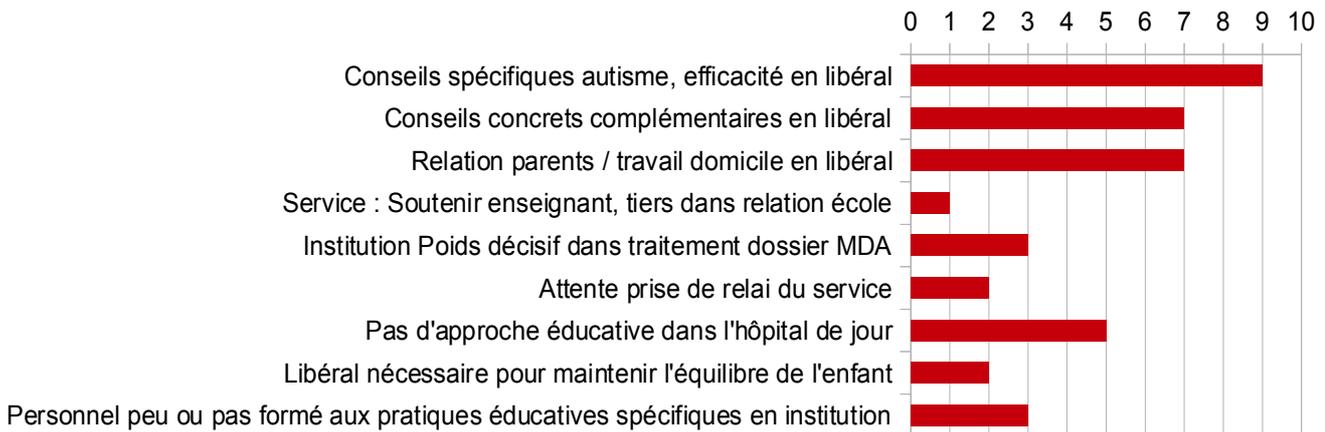
Si suivis institutionnels ? pourquoi poursuivre les consultations en libéral ?

Données issues des questionnaires complétés.

Seulement 26 réponses à cette question (sur 70 questionnaires complétés).

Les réponses ont été regroupées par catégorie. Chaque catégorie a été conservée car elles correspondent bien aux témoignages entendus dans mon cabinet.

Motif poursuite en libéral malgré suivi institutionnel

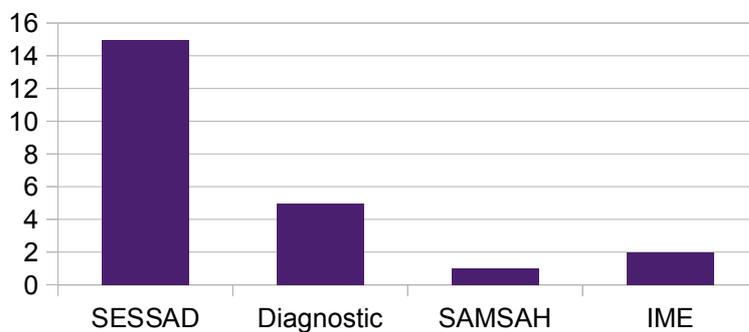


Etes-vous en attente d'un suivi institutionnel, lequel, depuis combien de temps ?:

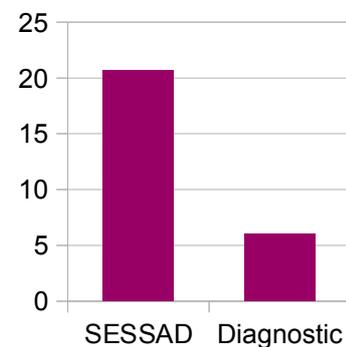
Données issues des questionnaires complétés.

Nombre total de réponse à cette question : 24 / 70.

Attente suivi



Attente suivi en mois

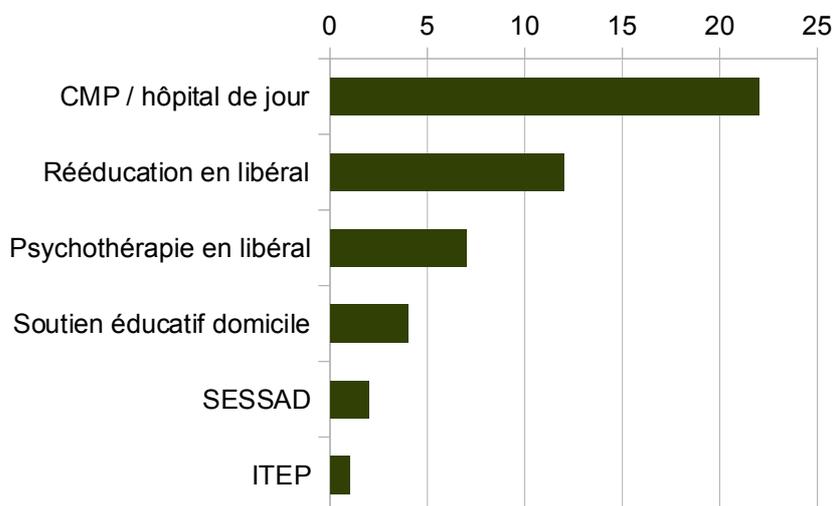


Avez vous vous arrêté des suivis depuis que nous nous connaissons ? Pourquoi ?

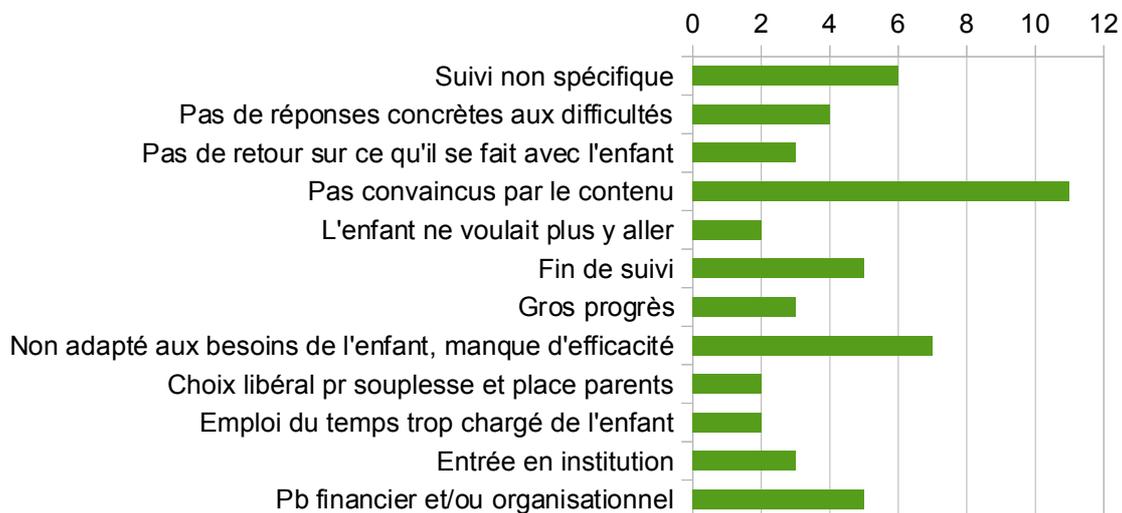
Données issues des questionnaires complétés.

Nombre total de réponse à cette question : 32 / 70.

Arrêt suivi depuis suivi en libéral



Raison de l'arrêt d'un suivi



Votre enfant est-il scolarisé ? Quel niveau ? Combien de temps par semaine ? AVS combien de temps par semaine ?

Lieu de scolarité :

Nombre total : 164

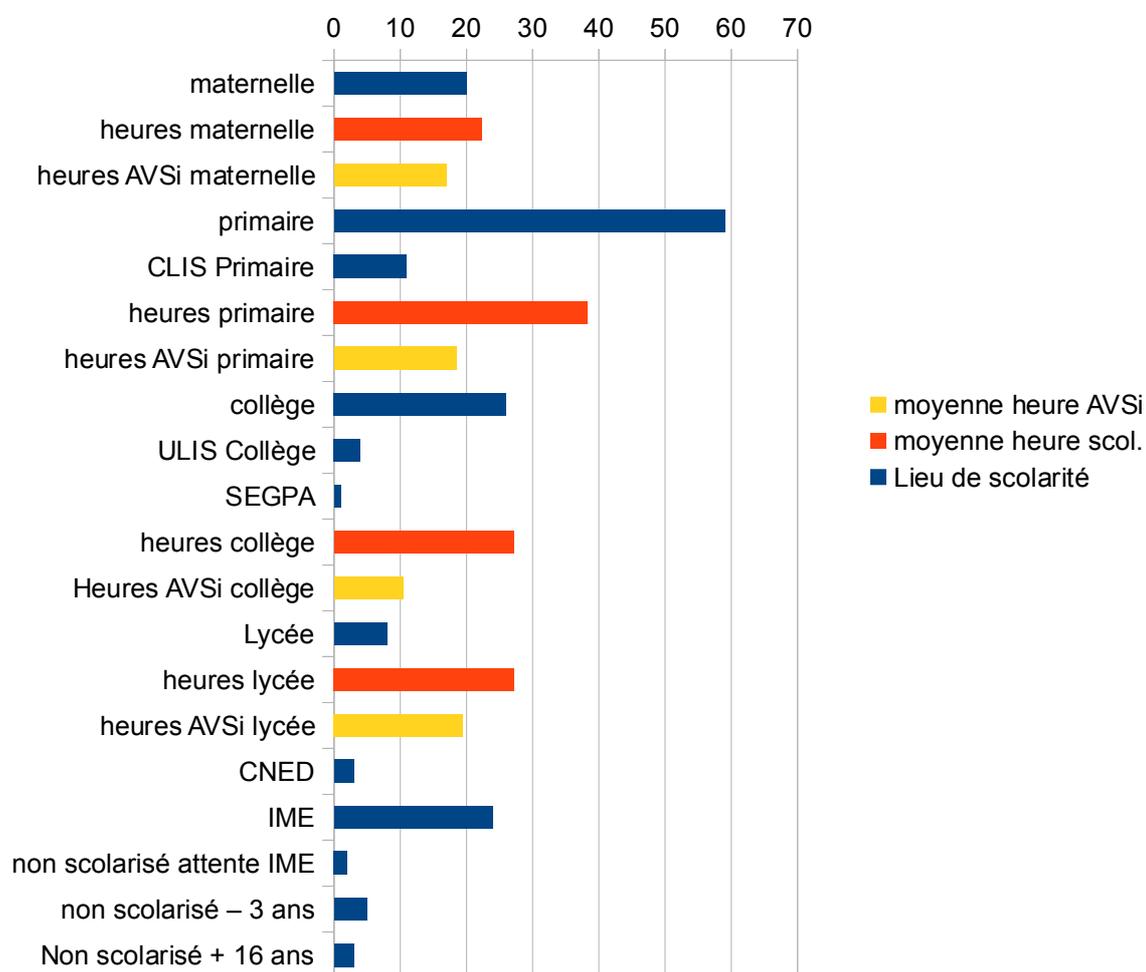
Données issues de mes dossiers.

Nombre d'heures de scolarité et d'AVS individuelle ou mutualisée.

Nombre total : 70

Données issues des questionnaires complétés.

scolarité et heures AVSi ou mut.



Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ?

Données issues des questionnaires complétés.

Il est difficile de regrouper par thème les réponses à cette question.

Une seule tendance se détache nettement : la demande de formation : pour les professionnels d'institution, le personnel de l'Education Nationale, les professionnels libéraux, les médecins pour le dépistage de l'autisme.

J'ai donc pris la liberté de vous livrer les réponses telles qu'énoncées dans les questionnaires. L'ordre des réponses copiées est aléatoire puisque les réponses sont données dans l'ordre alphabétique du prénom de l'enfant.

« Le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous dans un centre de diagnostic de l'autisme est disproportionné compte tenu de la nécessité d'une prise en charge précoce de l'autisme. Cela rend nécessaire la consultation de professionnels en libéral pour ne pas perdre un temps précieux. De plus une prise en charge de qualité avec des méthodes adaptées (ABA, TEACCH, Montessori ...) est très difficile à trouver en milieu institutionnel ».

« Embaucher Nelly Coroir pour former leurs intervenants , virer tous les adeptes de la psychanalyse . Aider les parents à faire des plannings , contrats et autres outils , cibler les comportements problèmes , les analyser , les comprendre , les résoudre , multiplier les groupes d'habileté sociale , établir des diagnostics précoces ».

« En attente de sessad depuis 3 ans , je souhaiterai que ces institutions se développent plus » .

« Il faudrait cloner Nelly pour avoir des Nelly dans tous les services qui s'occupent d'autisme ».

« Il faudrait mettre en adéquation les ressources de prise en charge (institutionnelles surtout) avec les besoins réels des personnes autistes, tant en qualité qu'en quantité. En tant que parent, nous avons l'impression de devoir lutter à chaque instant pour permettre à notre enfant de progresser, tout en restant frustré de ne pas pouvoir lui proposer davantage, par manque de temps et/ou de moyens ».

« Mises à jour régulières des connaissances et compétences des professionnels, amélioration de leur préparation par rapport aux recommandations de la HAS, cahier des charges précis et vérifications régulières des conditions d'accueil et de gestion des personnes avec autisme dans les structures existantes. Partenariat vital, plus conséquent et moins excluant des professionnels de l'Education Nationale : seuls les personnels ayant des élèves avec handicap peuvent éventuellement bénéficier d'une

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

formation, il faut par ailleurs la demander et elle n'est pas nécessairement accordée ; n'est-il d'ailleurs pas un peu tard d'attendre que l'enseignant soit confronté à un élève avec autisme pour lui apprendre des éléments de gestion de base qui sont de toutes façons utiles pour tout enfant ? Il n'a, à mon sens, pas/plus le temps de réfléchir à ses pratiques quand l'enfant est déjà dans sa classe et face aux difficultés les plus enthousiastes s'essoufflent rapidement laissant l'enfant en gestion à l'AVS qui fait aussi « ce qu'il peut » (et à une époque ils ne pouvaient pas grand' chose, cela a peut-être changé...). Faire en sorte que les SESSAD puissent intervenir de façon plus générale dans les établissements et soient mis en condition de prendre en charge davantage de personnes puisque certains enfants sont ou ont été exclus de ce parcours en raison du manque de places, cela signifie que les enseignants n'ont pas eu l'appui nécessaire même s'ils étaient en demande. Et les enseignants sont dans des conditions très semblables à celles des parents : ils apprennent en faisant... on ramasse les morceaux après, ceux des enfants mais aussi ceux des enseignants qui n'en peuvent plus. Permettre des choix réels d'orientation pour les adultes en développant les différents services. Améliorer la culture des professionnels sur la sexualité des personnes handicapées. Former les médecins à la reconnaissance de l'autisme. Permettre une formation massive des orthophonistes aux pratiques recommandées et faire en sorte que les possibilités de prise en charge orthophonique soient plus nombreuses (augmenter la quantité et la qualité en somme) ».

« Former les professionnels au syndrome Asperger et à l'autisme en général. Nous avons vu des professionnels qui ont pignon sur rue mais pas un seul n'a pu reconnaître les signes d'autisme de notre fils! Il faut aussi former le personnel de l'Education Nationale: les psychologues scolaires (celle de l'école de notre fils a nié l'autisme malgré le diagnostic du CADIPA), directrices d'écoles (celle de l'école de notre fils refuse depuis 2 ans l'intervention de Nelly Coroir pour expliquer le handicap aux autres enfants. Nelly Coroir nous a récemment alertés sur le fait que notre fils est victime de harcèlement à l'école), enseignants, AVS. Favoriser le dialogue entre les professionnels de l'Education Nationale et les parents. On vient de m'interdire de parler à l'AVS car un nouveau texte serait sorti qui l'interdirait. Comment avancer si tous les professionnels n'y mettent pas du leur? »

« Les autistes ayant été scolarisés en milieu ordinaire n'ont plus de place nulle part à l'âge adulte. Ils ont pourtant besoin de suivi adapté à leur handicap tout en souhaitant continuer à vivre en milieu ordinaire. Les solutions seraient des SAMSAH, des SAVS et du jobcoaching spécialisés en autisme selon les recommandations de la HAS ».

« + de rapidité dans les diagnostics (Attente de 15 mois dans notre cas) ».

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« Meilleur encadrement de spécialistes : orthophonie en particulier ; intégration dans les milieux scolaires ordinaires à tous les niveaux de la scolarité ».

« Oui, augmentation des moyens pour les SESSAD en terme de place (nous sommes sur 30ième sur liste d'attente) ».

« Il faudrait avoir plus de personnes comme vous ».

« S'il vous plait, formez les professionnels à la connaissance du handicap de l'autisme (et non à des théories qui ne sont pas validées scientifiquement), aux approches d'éducation structurée, aux systèmes de communication de type PECS, aux aides à la communication par tablette tactiles,

Nous parents devons nous débrouiller pour essayer de trouver des informations par nos propres moyens et devons financer (avec des sacrifices pour le reste de la famille) des prises en charges par des personnes formées et des équipements qui pourtant font tant progresser nos enfants,

Arrêter de financer des structures qui ont une approche passive s'ils ne se mettent pas en accord dans leurs pratiques (vérifier les projets et leurs applications) avec les recommandations de la HAS, c'est de l'argent gaspillé et du temps précieux perdu pour nos enfants, Et je ne parle pas des familles qui n'ont pas accès aux informations de par leur situation socio-culturelle qui n'ont pas les moyens d'aider efficacement leurs enfants ».

« Le travail sur le comportement, les moyens de le gérer au quotidien, ce qui améliore la cognition à tous les niveaux , social , familial, éducatif...et ce n'est pas une liste fermée ! Former le personnel de l'éducation nationale ainsi que les AVS et les employeurs car petit autiste deviendra grand... ! »

« Améliorer le lien avec l'école, former les professeurs ou du moins les initier à la gestion de ces enfants ».

« Plus de professionnalisme, de compétences et de soutien ».

« Aide au démarche administratif ».

« Améliorer la formation des professionnels (psychiatre, enseignant, AVS) et diffuser plus largement les information sur l'autisme.

Trouver quelqu'un qui pose le diagnostic est déjà compliqué mais l'orientation vers une prise en charge est encore pire ».

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« J'ai le syndrome d'asperger et j'ai actuellement un suivi assez complet en centre expert, totalement pris en charge, J'aimerais que mon fils puisse bénéficier à l'avenir du même suivi avec des lieux appropriés, des personnes formés comme Nelly Coroir, ce qui est difficile à trouver, Avec aussi une meilleure information et formation des médecins pour des diagnostics plus précoces avec une prise en charge adaptée, pour un meilleur départ dans la vie, et éviter ainsi une érance diagnostique, Je pense qu'il faudrait prendre exemple sur d'autres pays qui ont déjà fait beaucoup de progrès ».

« Aider financièrement les parents en difficultés morales à faire suivre leurs enfants par des professionnels compétents et efficaces ayant une connaissance approfondie de cette pathologie et qui sont en plus capables de trouver des solutions afin de régler les problèmes ».

« Faire des CDI aux AVS, augmenter l'aeeh (l'allocation handicapée) qui ne couvrent pas tout les frais thérapeutiques ».

« Faciliter le diagnostic - Ouverture d'esprit sur la façon de détecter les troubles envahissants du développement. Tout mettre en œuvre pour que l'enfant handicapé puisse poursuivre une scolarité normale, source de sociabilisation et de progrès indéniables (sans compter les économies en terme de prise en charge) ».

« Le choix du libéral s'est imposé de fait. D'abord quand les médecins annoncent un diagnostic de TSA les parents sont seuls et désarmés. Nous avons eu la chance que la CADIPA nous oriente sur une psychologue spécialisée, ouverte, compréhensive et disponible pour nous accompagner, nous rassurer, nous former et nous permettre d'accueillir notre enfant avec son handicap. Nous étions déjà suivis en CMPE qui ne reconnaissait pas le diagnostic de TSA et voulait orienter notre enfant en hôpital de jour ce à quoi nous étions opposés. Si nous avions suivi leurs recommandations est-ce que notre fils aurait aujourd'hui la chance d'être scolarisé à temps plein sur le niveau scolaire correspondant à son âge et en ayant une moyenne supérieure à la moyenne de notation de sa classe? J'en doute. Nous aurions pu aussi choisir la solution la moins coûteuse pour nous entre le CMPE et le libéral mieux vaut opter pour le CMPE. Mais entre les résultats des uns et des autres le coût engagé pour notre enfant vaut tous les résultats. Tous les outils mis à notre disposition par la psychologue et l'ergothérapeute nous permettent de faire progresser notre enfant dans son quotidien. Avec tous ces accompagnements notre enfant est parfaitement adapté à l'école il a beaucoup de copains, cela lui permet de partir en colo en étant accompagné, de faire parti d'une troupe de théâtre. Le développement des thérapies comportementalistes devrait être une obligation pour la prise en charge des enfants autistes ».

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« Même si en institution nous rencontrons des personnes qualifiées, les échanges restent très administratifs (nous remplissons des dossiers... nous (re-)expliquons nos motivations...) et l'enfant reste toujours ignoré (sauf CADIPA lors du diagnostic) ».

« Former les pédiatres, former les professionnels aux méthodes qui marchent (ABA,,,,,) ».

« Oh oui ! Communiquer massivement en destination des praticiens de 1ère ligne (PMI, pédiatres, généralistes) pour favoriser le dépistage précoce. Contrôler les pratiques institutionnelles (diagnostics non communiqués aux familles !) et s'assurer que les crédits accordés en même temps qu'un agrément autisme sont alloués à la formation des personnels de l'établissement et pas à une installation de balnéothérapie !!! ».

« Permettre la création de structures jeunes adultes qui soit le prolongement de la nouvelle structure expérimentale ova, afin que ma fille poursuive dans le même sens éducatif tout au long de sa vie ».

« Que le personnel soit informé et formé partout de la même façon ».

« Travailler avec l'éducation nationale pour plus d'inclusion scolaire et permettre l'étendue des méthodes éducatives comme ABA, teach, pour leur efficacité, au sein de la formation des maîtres et des avs ».

« Plus de petites structures d'accueil afin de permettre aux personnes avec autisme d'être reçues dans de bonnes conditions et de bénéficier d'un suivi qui colle au plus près à leurs besoins: structurer le temps, leur proposer des activités diverses pour que chacun y trouve une source de plaisir, ANTICIPER les comportements problématiques, et travailler dessus en équipe pour une réflexion et un travail collectifs enrichis. Enfin, rendre les parents acteurs de la prise en charge de leur enfant, les solliciter, et interagir avec les professionnels libéraux ».

« Bien que promues politiquement, les prises en charge basées sur l'éducation structurée ne sont absolument pas intégrées dans la prise en charge institutionnelle, qui manifestent toujours une grande méfiance à leur égard ».

« Ouvrir les yeux et écouter. Il est impératif d'affiner le diagnostic, de soutenir et former régulièrement les personnes en institut ou ailleurs, (d'accroître leur nombre aussi), aux méthodes sérieuses et pertinentes. la création de centres spécialisés reste toujours d'actualité ».

« Le délai pour avoir un diagnostic est énorme (3 ans!), il n'y a pas assez de place dans les ESSAD, les avs qui suivent nos enfants ne sont pas formés à l'handicap (sans parler des enseignants!) ».

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« Plus de psychologues formés à ce type de handicap dans les centres car beaucoup d'incompétence malgré un suivi parfois lourd, une meilleure communication auprès des parents pour la progression au quotidien car par manque de solutions nous devenons nous parents professionnels à la place des professionnels. Des ergothérapeutes dans les centres ne serait pas inutile car dans ce domaine le libéral est quasi obligatoire car il y a beaucoup d'orthophoniste mais pas d'ergothérapeute et ce suivi est indispensable dans un cas comme Roméo. Un meilleur échange d'information avec les écoles car les maitresses et les professeurs ne sont pas non plus des spécialistes et ont besoin de formation pour pouvoir gérer l'autisme au quotidien au sein de leur classe ».

« Affecter les moyens financiers existant à des prises en charge réellement efficace, avec des professionnels formés, et en impliquant les familles. Prévoir une coordination et un réel lien entre institution, famille, professionnels libéraux ».

« 1-Laisser aux parents la possibilité de choisir réellement le type de prise en charge qu'ils souhaitent en leur fournissant une liste des professionnels compétents sur leur région. Dans le Rhône, le CEDA et les pédopsychiatres connaissent Nelly Coroir et ses méthodes mêlant plusieurs pratiques éducatives et comportementales, adaptées "sur-mesure", et mettant les parents au centre de l'intervention. Pourtant, personne n'oriente les familles vers son cabinet ou vers d'autres du même type.

2- Reconnaître de manière effective aux parents le droit de faire suivre leur enfant en libéral, pour des méthodes réellement adaptées aux TED et reconnues par la HAS (comportementales et éducatives), en leur accordant le financement pour pouvoir le faire ».

« Proposer aux parents des endroits "spécialisés" autisme avec toutes les professions nécessaires à la rééducation des enfants : pédopsychiatre, psychologue, psychomotricienne, ergothérapeute, orthophoniste... afin que des bilans puissent être faits rapidement et que les solutions arrivent rapidement. De plus, il faut que ces professionnels soient bien "spécifiques" autisme afin d'aller au plus vite dans la prise en charge des enfants. Enfin une personne dédiée à la paperasse (assistante sociale?) est indispensable afin d'aider les parents qui, non contents de courir partout aux quatre coins de la région, se remplissent des tas de papiers en priant qu'on leur accorde l'aide quasi-nécessaire : AVS, AEEH, matériel pédagogique,... Enfin, le coût des bilans et consultations en psychologie, psychomotricité, ergothérapie,... doivent être pris en charge par le système de santé. Il faut aussi envisager une aide à verser aux familles qui embauchent des tiers pour s'occuper de leurs enfants comme les nourrices,... ».

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« A quand un nombre de professionnels compétent, formé éducation structurée, à temps plein pour un groupe de 3 enfants maximum???? Sans ce quota minimum, les progrès sont pauvres et lents et restent surtout à la charge des parents volontaires et "obtus" qui sont seuls à domicile!! ».

« Qu'attendez-vous pour mettre un terme à votre politique basée sur des approches psychanalytiques, et d'incriminer les mères ? Je vous invite simplement à visualiser le film de Sophie Rober intitulé "Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme" ».

« Il faudrait plus d'information dans les écoles, plus de personnes spécialisées dans les lieux d'accueil, des formations accessibles aux parents et un meilleur accompagnement pour l'intégration dans la société (école, sports...) ».

« Mettre en place plus de structures formées à l'éducation structurée ».

« Il faudrait plus de psychologues, professionnels formés aux méthodes comportementalistes type ABA, Teach, etc. qui font progresser nos enfants nettement tant au niveau du comportement, que scolaire.

De plus il faudrait créer des places de SESSAD afin d'améliorer l'accompagnement de nos enfants tout le long de leur scolarité pour atteindre un maximum d'autonomie.

Tout ceci réunit ferait faire des économies à l'Etat au final ».

« Rendre obligatoire la formation des médecins généralistes, médecins scolaires, personnel de PMI, de crèches, pédiatres.... pour une détection extrêmement précoce (« Autisme » n'est pas un mot grossier, il vaut mieux le dire et se tromper que ne pas agir). Obliger les institutions telles que CMP etc... à se réformer (il s'est passé plein d'autres trucs sur terre depuis Lacan), apprendre à mieux accompagner les parents (« autisme » n'est toujours pas un vilain mot imprononçable!). Les institutions et en premier, les lieux d'évaluation et de diagnostic ont besoin de personnel à temps plein (5 mois pour avoir un 1^{er} RV au CEDA puis 15 mois (passage en urgence d'après le CEDA) pour avoir les RV d'évaluation + 2 mois pour avoir la synthèse. A ce jour toujours en attente du CR depuis 1 mois !!!) Une évaluation et un diagnostic + préconisations c'est douloureux, c'est brutal mais c'est mieux que de ne pas savoir par où commencer. Mais après, vers qui se tourner : pas de place dans les CMP / CMPP etc... donc allons vers du libéral... si nous trouvons les personnes compétentes pas trop loin de la maison... si nous en avons les moyens... ».

« Meilleures connaissances sur l'autisme dans les IME ».

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« Avec le recul qui est le mien, mon premier souhait serait d'améliorer le diagnostic afin de préconiser une prise en charge adaptée (peut être en se posant très tôt la question lors d'un échec scolaire, par exemple).

Les besoins des personnes autistes sont différents des autres formes d'handicap.

Je pense qu'il faudrait augmenter le nombre d'AVS afin de diminuer le nombre d'enfants sans solution et surtout de former ces AVS ...

A dispo pour en parler encore plus...

Plein de choses me viennent aussi en tête sur l'avenir « professionnel » des personnes avec autisme... (ESAT spécifique) ».

« Que le diagnostic soit plus rapide. Que la population soit plus sensibilisée ».

« Sachant que nous avons fait la démarche auprès de Nelly pour avoir une aide dans ce qui touche la relation parents/enfants , je pense que ce point devrait faire l'objet d'une attention égale aux soins prodigués aux autistes.

Un foyer dans lequel , les tensions sont diminuées, sera das tous les cas bénéfiques pour tout le monde et je pense sincèrement que les progrès seront d'autant facilités.

Autres : j'ai rencontré des parents qui ne savaient qu'il pouvait avoir une aide de la région (taxi) pour permettre aux enfants d'aller à l'école. ??? Manque d'information ? »

« Augmenter les moyens en personnel dans les institutions et services pour un suivi personnalisé »

« Avoir des réponses pour les parents, prendre le temps de les recevoir et de les aider dans leurs recherches. Avoir un répertoire des personnes, des aides, des soignants ou organismes qui sont sensibilisés à l'autisme et qui seront une aide dans la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant et sa famille ».

« Contribuer activement de mieux faire connaître l'autisme à l'ensemble de la population et en particulier au sein de l'éducation nationale ».

« Former les personnels des CMP aux méthodes comportementalistes préconisées par l'HAS. Proposer des formations aux AVS qui accompagnent des enfants autistes. Au sein de l'Education Nationale former les personnels des services ASH et proposer des formations aux enseignants spécifiques à l'accompagnement des élèves autistes et aux adaptations scolaires nécessaires ».

« Nous écouter, nous épauler, nous aider, nous conseiller, arrêter de nous laisser perdre notre temps dans des structures non adaptées, faire en sorte que les recommandations de l'HAS soit appliquées pour tous, par tous et de partout !!! »

Avez-vous un commentaire à faire aux ARS pour faire progresser le suivi des personnes autistes ? (suite)

« Le suivi des personnes autistes est indispensable afin de se construire pour le futur. Nous sommes pour les professionnels en libéral car pour notre part nous avons vu la différence entre personnes formées sur l'autisme et d'autres non formées sur l'autisme. L'enfant doit rester dans un cadre familial structuré afin d'évoluer dans de bonnes conditions.

Les professionnels en libéral (formés à l'autisme) impliquent beaucoup plus les parents et ils répondent beaucoup plus à nos attentes.

Nos enfants autistes ont besoin de personnes compétentes et le plus tôt possible, plus ils sont pris en charge jeune mieux est le résultat et l'amélioration du comportement en découle afin d'intégrer une vie sociale dans de bonnes conditions ».

Commentaire complémentaire, question oubliée ?

Données issues des questionnaires complétés.

Il est difficile de regrouper par thème les réponses à cette question.

J'ai donc pris la liberté de vous livrer les réponses telles qu'énoncées dans les questionnaires.

« Depuis le début de suivi d'Axel par Mme COROIR, les progrès qu'il a réalisés sont considérables (maintenant Axel parle, échange, joue et commence à s'intégrer au milieu de ses pairs). Si nous avions eu connaissance plus tôt de sa maladie et du cabinet de Mme COROIR nous aurions pu commencer la prise en charge plus tôt ».

« Embaucher Nelly Corroir pour former leurs intervenants , virer tous les adeptes de la psychanalyse . Aider les parents à faire des plannings , contrats et autres outils , cibler les comportements problèmes , les analyser , les comprendre , les résoudre , multiplier les groupes d'habileté sociale , établir des diagnostics précoces » .

« Personne ne nous donne de diagnostic, sauf Nelly, et on a vraiment besoin d'un diagnostic pour avancer ».

« Les compétences de l'ARS sont un peu confuses pour nous : l'intégration au travail pour les personnes avec autisme en fait-elle partie ? Si oui nous aimerions qu'une réflexion soit menée sur les opportunités à offrir aux personnes avec autisme pour que le travail leur soit accessible ; que l'on puisse aller vers eux en adaptant le travail au lieu de les exclure du circuit parce qu'ils ne savent pas ou ne peuvent pas s'adapter au travail. Les conditions de la vie de « loisirs » ne me semblent pas toujours très enviables, est-ce une erreur ? »

« J'ajouterai : avez-vous trouvé tous les professionnels dont vous aviez besoin pour le suivi de votre enfant ? Ma réponse est : non, il nous a manqué un ergothérapeute, un kinésithérapeute, un dentiste, spécialisés en autisme. Quant à l'âge adulte, il manque les mêmes professionnels ainsi qu'un service de job-coaching lui aussi spécialisé en autisme selon les recommandations de la HAS. Autre question supplémentaire : trouvez-vous que la MDPH tient compte des besoins éducatifs des personnes autistes ? Non, aucun de nos frais liés à l'accompagnement éducatif des personnes autistes (imprimante, plastifieuse, livres scolaires, parascolaires, spécialisés pour rééducation orthophonique....) n'est reconnu comme frais directement lié au handicap. Pourtant, il s'agit là de l'essentiel de nos dépenses quotidiennes sans lesquelles nos enfants ne peuvent pas progresser ».

« On a cherché des réponses à nos problèmes pendant 10 ans, auprès de multiples "spécialistes", sans résultats, jusqu'à rencontrer Nelly ».

Commentaire complémentaire, question oubliée ? (suite)

« Faire faire des formations par ses professionnels aux professionnels intervenant dans les différentes structures (SAJ, Foyer, IME, ...) pouvant accueillir ses enfant / Demander aux mutuelles les remboursements de ses consultations qui sont finalement moins couteuses et plus efficaces que 2 mois d'hospitalisation ou plus en hôpital psychiatrique donc des économies pour tous, nous avons une vie meilleure depuis notre rencontre avec Nelly Coroir, je crois que l'ARS pourrait en tenir compte. Merci ».

« Bien penser à augmenter le tissu de professionnel. Il est tout de même regrettable d'avoir trouvé un professionnel digne de ce nom à plus de 150 Km de notre domicile. Bien sur, nous ne regrettons absolument pas ce choix et souhaitons poursuivre toute l'action conduite auprès de Guillaume aujourd'hui ».

« Un grand merci aux libéraux qui connaissent ces troubles et aident directement a la progression de l'enfant, et conseillent les parents. Merci a l'école maternelle du Touvet et au centre aéré de St Maximin pour avoir accueilli notre enfant de 3 ans et demi, alors incapable de s'exprimer par la parole ».

« Le discours des associations de parents s'oriente nettement vers la dénonciation de la discrimination et de droits bafoués des personnes avec autisme. Pour moi, il ne fait aucun doute que des procès vont avoir lieu ; est-ce que les professionnels en ont conscience ? ».

« Nos enfants sont issus de thérapie éducatives et comportementales nouvelles,et pour le moment il n'existe pas de structures jeunes adultes correspondants à ces techniques.je pense qu'il serait bien de les créer afin que nos enfants ne perdent pas tout ce qu'ils ont appris,ou bien que les familles faute de solution digne garde leur enfant devenu adulte à domicile ».

« Les prises en charges ARS actuelles n'auraient pas permis à ma fille de poursuivre son chemin et d'arriver là ou elle en est. Si nous parent ne nous étions pas substitués aux services proposés par l'état elle serait certainement en échec et pas du tout épanouie ».

« Très difficile d'obtenir de la mdph un taux d'invalidité de 80 % et donc la carte. Nos enfants ne sont pas autonomes ».

« On dit souvent que l'Etat ou les collectivités manquent de moyens pour mettre en place les accompagnements efficaces. Commençons par cesser de financer des méthodes ayant prouvé leur inefficacité, on dégagera des fonds importants ».

« Nelly nous a apporté un grand soulagement dès le premier rendez-vous. Nous nous sommes sentis épaulés, moins seuls dans cette épreuve ».

Commentaire complémentaire, question oubliée ? (suite)

« Pour prendre en soin une personne porteuse d'autisme, le professionnel reçoit un enseignement théorique, pratique et suit des formations. Cependant les premiers soignants ne sont-ils pas les parents? Aucun accompagnement, aucune formation à la prise en charge de l'autisme n'est proposée aux parents, pensez-vous que cela nous est innée ? ».

« Question oubliée : Les gens autour de vous connaissent-ils ou savent-ils ce qu'est l'autisme ? Oui, les + de 40 ans ont vu Rain Man (merci le cinéma!) d'autres ont entendu parler d'un gars surdoué qui a beaucoup apporté aux mathématiques modernes (forcément, pour être aussi doué, y'avait un truc pas normal et puis Asperger c'est hyper fashion !!), pour mon filleul de 11 ans « c'est un espèce de trisomique qui est un peu idiot non ? », heureusement qu'il y a la journée mondiale de l'autisme le 2 avril perdue au milieu de la journée mondiale de la lutte contre les mines anti-personnelles, la journée mondiale du travail invisible, de la semaine du cancer, des greffés du foie et de la journée internationale de la danse....

Désolée ! Ça ne fait pas avancer le débat mais ça défoule un peu... ».

« Question oubliée : Avez-vous suivi des formations avec moi ?

Réponse : oui et grâce à vos formations j'ai pu mieux comprendre mes enfants autistes à chaque étape de leur vie et besoins ».

« Les soignants en libérale sont débordés, ne viennent plus aux réunions d'ESS et il est dommage que chacun travaille de son côté. Il faudrait plus de centres où les soins et les personnes pourraient être centralisés, comme par exemple les SESSAD dont nous avons entendu parlé récemment. Malheureusement, l'attente est de 2 ans pour avoir une place ».

« Il faut plus de personnes qui soient bien formées, qu'on soit bien accueilli de partout et qu'on ne perde pas notre temps et notre énergie à chercher les infos, trouver les bons professionnels, monter les dossiers, savoir à quoi on a droit, se battre pour obtenir ce à quoi on a droit, »

Je remercie tous mes clients pour la qualité de nos relations et notre confiance mutuelle.
Leur contact est une richesse de chaque jour.
Merci également à ceux qui ont pris le temps de répondre à ce questionnaire. Je sais que d'autres auraient voulu trouver le temps ou les mots pour le remplir, je pense qu'ils sont dignement représentés dans les réponses apportées dans cette enquête.

Je recommande à tous de regarder le dernier film de Sophie Robert : « Quelque chose en plus - Autisme et ABA ». On y voit le fonctionnement de deux IME qui regroupent toutes les qualités que les parents recherchent : une efficacité de traitement avec des protocoles précis, un suivi chaleureux et dynamique, une grande collaboration avec les parents et une extension de l'action à domicile .

Le jour où tous les établissements et services regrouperont toutes ces qualités ma mission sera tellement restreinte que je pourrai changer de spécialité.