

DIAGNOSTIC ET PRISE EN
CHARGE DU TROUBLE DU
SPECTRE DE L'AUTISME DANS
LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ
AUTORISÉS EN PSYCHIATRIE

6 AXES
D'AMÉLIORATION

cekoïa
CONSEIL

ARGO
SANTÉ

ars
Agence Régionale de Santé
Bretagne

Édito

L'amélioration du repérage, du diagnostic et des modalités d'accompagnement des personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) constitue un enjeu de santé publique majeur, compte tenu des données actuelles de prévalence de ces troubles dans la population générale estimée autour de 1 %. D'une part, Il est désormais établi qu'un accompagnement adapté permet d'éviter le développement de sur-handicaps, de favoriser l'autonomisation et l'épanouissement de la personne et son inclusion optimale dans la société. D'autre part, le diagnostic permet le cas échéant la reconnaissance d'un handicap et ainsi le déclenchement de mesures de compensation et d'une offre de services.

Dans le cadre du plan d'actions régional autisme 2014/2017, en concertation avec les membres du Comité Technique Régional Autisme, l'ARS Bretagne a confié aux cabinets Cekoïa et Argo Santé, la réalisation d'une étude sur les modalités d'organisation du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans les établissements de santé mentale en Bretagne. Par la conduite de cette étude, l'ARS a privilégié une démarche d'amélioration continue de la qualité en mobilisant les professionnels autour d'une méthode d'évaluation des pratiques professionnelles permettant la construction de plans d'actions adaptés à la situation de chaque établissement de santé mentale. Cette étude fait suite à une première, conduite en 2014 par le cabinet Cekoïa, sur les modalités d'accompagnement des personnes avec autisme au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux et vient donc compléter l'état des lieux des organisations et pratiques existantes en Bretagne.

Les principaux objectifs fixés étaient de :

- connaître les modalités d'organisation et les pratiques en psychiatrie en matière de diagnostic et de prise en charge des personnes avec TSA, les forces existantes, les difficultés rencontrées, et les écarts avec les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services sociaux et Médico-sociaux (Anesm) ;
- établir des préconisations pour adapter ou faire évoluer les organisations en psychiatrie en lien avec les établissements sociaux et médico-sociaux et les partenaires libéraux ;
- contribuer à clarifier le rôle des acteurs entre la psychiatrie, le libéral et le médico-social dans les interventions auprès des personnes avec TSA.

Dans ce cadre, une enquête a été lancée en début d'année 2017, auprès de l'ensemble des structures (enfants et adultes) ayant une autorisation en psychiatrie, complétée par des entretiens individuels et collectifs avec les professionnels concernés. Elle a donné lieu à plusieurs documents mis en ligne sur le site internet de l'ARS :

- six rapports d'analyse, soit un rapport par public (enfants ou adultes) et par type de prise en charge (hospitalisation de jour, Centre médico-psychologique/Centre d'activité thérapeutique à temps partiel et hospitalisation à temps complet),
- un document reprenant les grands constats de ces rapports et l'ensemble des préconisations qui ressortent de l'étude par thématiques.

Cette publication en fait la synthèse et met en lumière les écarts qui persistent entre les structures, notamment entre pédopsychiatrie et psychiatrie générale, en matière d'accès au diagnostic, d'élaboration des projets personnalisés de soins et d'accompagnement en association avec l'entourage de la personne et de mise en œuvre des interventions adaptées par des professionnels spécifiquement formés. En cohérence avec les orientations de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement, l'étude propose six axes de progrès permettant de guider les établissements autorisés en psychiatrie dans l'amélioration continue de la qualité des modalités de diagnostic, de soins et d'accompagnement pour ce public.

> Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Au plan international, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme se situe autour de 1 % dans l'ensemble de la population. La Haute Autorité en Santé (HAS) retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 pour 100 individus.

Selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10), les 3 principales caractéristiques de l'autisme sont : une altération des interactions sociales réciproques, une altération de la communication, des intérêts restreints et des comportements stéréotypés. Ces caractéristiques varient énormément d'une personne à l'autre et couvrent un large spectre. La classification et le diagnostic de l'autisme sont par ailleurs en constante évolution et ont été l'objet de beaucoup de discussions. Dans sa dernière version, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM (DSM-5) positionne le trouble du spectre de l'autisme parmi les troubles du neuro-développement, au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages. Le neuro-développement désigne l'ensemble des mécanismes qui vont guider la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales. C'est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs et environnementaux. Il débute très précocement dans la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte.



> Quelques ordres de grandeur

Environ 2 500 personnes ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, trouble sous-diagnostiqué pour les adultes, sont prises en charge chaque année dans un des 31 établissements de psychiatrie de la région, en hospitalisation ou en ambulatoire, soit 2 % de l'ensemble des patients pris en charge en psychiatrie. Dans plus de 80 % des cas, il s'agit d'enfants. Une fois sur deux (un peu plus pour les enfants), la prise en charge est exclusivement ambulatoire.

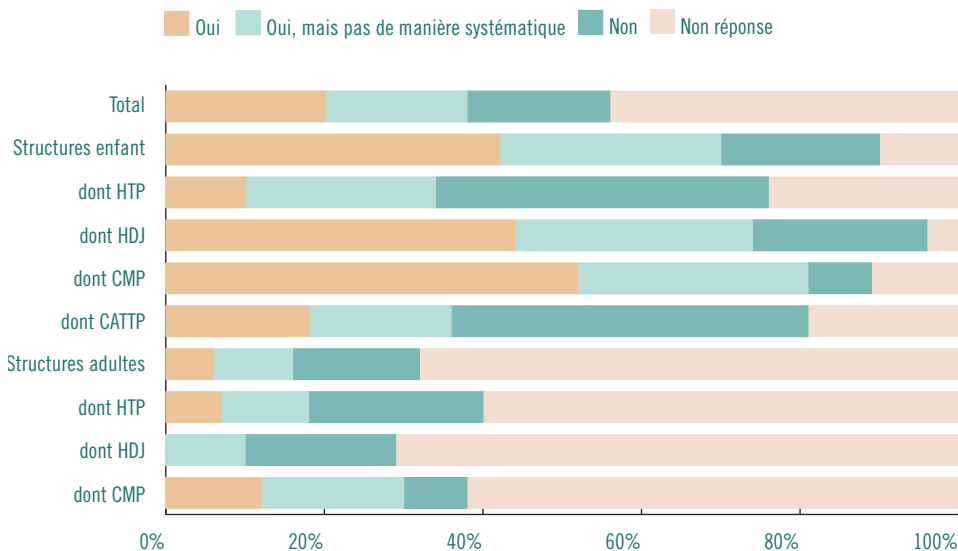
Pour en savoir plus :

- Focus n°1 de l'ARS Bretagne, *Vers une meilleure connaissance de l'offre de soins psychiatriques en Bretagne*, juin 2015.
- Les rapports de l'ARS Bretagne, *Les personnes avec troubles envahissants du développement prise en charge en Bretagne*, décembre 2014.

AXE 1 : Améliorer la réalisation du diagnostic de l'autisme et réduire les délais d'attente

■ Seules deux structures sur cinq proposent un diagnostic systématique des personnes non diagnostiquées auparavant

Les personnes avec TSA n'ayant pas été préalablement diagnostiquées avant leur entrée dans votre structure, sont-elles diagnostiquées par votre structure ?



Source : Étude Gekoïa Conseil/Argo Santé 2017
 Note de lecture : HTP / hospitalisation temps plein ; HDJ / Hospitalisation de jour ;
 CMP / Centre médico-psychologique ; CATT / Centre d'activité thérapeutique à temps partiel

> Les Centres Ressources Autisme (CRA)

Organisés au niveau régional et s'appuyant le plus souvent sur des équipes hospitalières, les CRA ont pour mission :

- l'information, le conseil et l'orientation des personnes avec trouble du spectre de l'autisme et de leurs proches
- l'information, l'animation d'un réseau de professionnels
- le diagnostic et l'évaluation pluridisciplinaire des enfants et des adultes pour les situations complexes

Les diagnostics simples peuvent être effectués par des équipes pluridisciplinaires coordonnées par un médecin (structures de psychiatrie, CAMSP, CMPP...)

Constats

Pour les personnes qui n'ont pas bénéficié de diagnostic auparavant et qui ont une suspicion de TSA, 31 % des structures interrogées ne réalisent pas de diagnostic (23 % pour les structures enfants et 48 % pour les structures adultes). Toutes aussi nombreuses (31 %) sont les structures qui réalisent ce diagnostic, mais pas de manière systématique. Certaines structures de psychiatrie, comme les structures d'hospitalisation à temps plein ou les hôpitaux de jour, peuvent contribuer à établir un diagnostic mais interviennent le plus souvent en aval, lorsque celui-ci est posé.

Parmi les structures qui ne réalisent pas de diagnostic, les deux tiers orientent les personnes vers les unités d'évaluation diagnostique du Centre Ressources Autisme (CRA), quel que soit le niveau de complexité de la demande et une sur quatre les oriente vers une autre structure de leur établissement. Les usagers adultes ont plus de difficulté que les enfants à être pris en charge pour

un diagnostic : les structures de psychiatrie ne sont pas toujours sensibilisées à l'utilité de poser un diagnostic chez l'adulte et le CRA priorise son intervention auprès des plus jeunes. Une sensibilisation des professionnels permettrait de raccourcir les délais d'obtention d'un diagnostic fiable. Concernant les enfants suivis en CMP/CATT, le diagnostic est posé après 6 ans dans la majorité des cas (55 %).

Près d'une structure sur quatre (24 %) est dotée d'une unité ou de professionnels dédiés au diagnostic des personnes avec TSA. On n'en trouve aucune parmi les structures prenant en charge les adultes. Le nombre de personnes avec TSA pris en charge par les structures de psychiatrie est souvent trop faible pour organiser une spécialisation des équipes. Aussi, les outils de diagnostic spécifiques (échelles ADI/ ADOS) sont peu utilisés.

Enfin, plus des deux tiers des structures (68 %) n'ont pas mis en place de protocole concernant l'annonce du diagnostic. En particulier, tous les CMP et CATT adultes sont concernés.

> Objectifs

- Augmenter le taux de diagnostic, en particulier pour les adultes
- Améliorer la précocité du diagnostic, en particulier chez les enfants
- Réduire les délais d'attente d'un diagnostic
- Fiabiliser le diagnostic
- Améliorer le processus d'annonce du diagnostic.

Préconisations

- **Formaliser le positionnement et le rôle des différents acteurs dans la démarche de réalisation des diagnostics** : *en identifiant des lieux de diagnostic pertinents* pour les enfants et les adultes pour la réalisation de diagnostics simples en psychiatrie ;

- **Mieux détecter les enfants susceptibles d'être concernés par un TSA** : *en renforçant* la connaissance du TSA dans les structures de psychiatrie (en lien avec les préconisations de l'axe 3) ; *en développant* les groupes d'évaluation et de diagnostic pluridisciplinaires pour les enfants de 2 à

4 ans ; *en développant* les partenariats avec les réseaux d'orthophonistes et le centre de référence des troubles du langage, mais aussi avec les acteurs du repérage/dépistage (PMI, crèches, libéraux, école) ; *en développant* la sensibilisation des parents aux premiers signes et aux modalités de prise en charge ;

- **Formaliser le protocole d'annonce** : *en s'appuyant* sur les travaux du dispositif d'annonce du diagnostic de TSA ; *en rendant systématique* la restitution écrite et formalisée sous forme de protocole des bilans d'évaluation et des entretiens cliniques aux personnes et à leur famille ; *en proposant* systématiquement des rencontres différenciées pour les enfants, les adolescents

et les adultes, afin de présenter le diagnostic réalisé ;

- **Favoriser l'emploi des outils de diagnostic standardisés et recommandés, en complément de l'observation clinique** : *en formant* et *en sensibilisant* les professionnels à l'utilité et à l'utilisation de ces outils ; *en développant* les échanges de pratiques entre structures sur leur utilisation, en mettant en place des formations partagées et retours d'expérience avec les professionnels des établissements et services médico-sociaux ; *en associant* les familles tout au long du processus de diagnostic de même que les médecins traitants des patients lors de la restitution des bilans.



Axe 2 - Favoriser la réalisation d'actions de sensibilisation et de formation au sein des établissements de santé mentale

Constats

La quasi totalité des structures pour enfants (89 %) et la majorité des structures pour adultes (54 %) indiquent que le plan de formation de leur établissement de ces trois dernières années comporte des formations spécifiques sur l'autisme. Néanmoins, les professionnels relèvent plusieurs freins dans la formation des équipes au trouble du spectre de l'autisme :

- les budgets de formation des établissements sont limités et doivent permettre de couvrir l'ensemble des publics pris en charge ;

- les formations doivent être accompagnées pour rester pertinentes, notamment par des temps de supervision ;

- si le nombre de professionnels formés est trop réduit par rapport à la taille de l'équipe, l'impact de la formation sur les approches mises en place au sein de la structure reste limité.

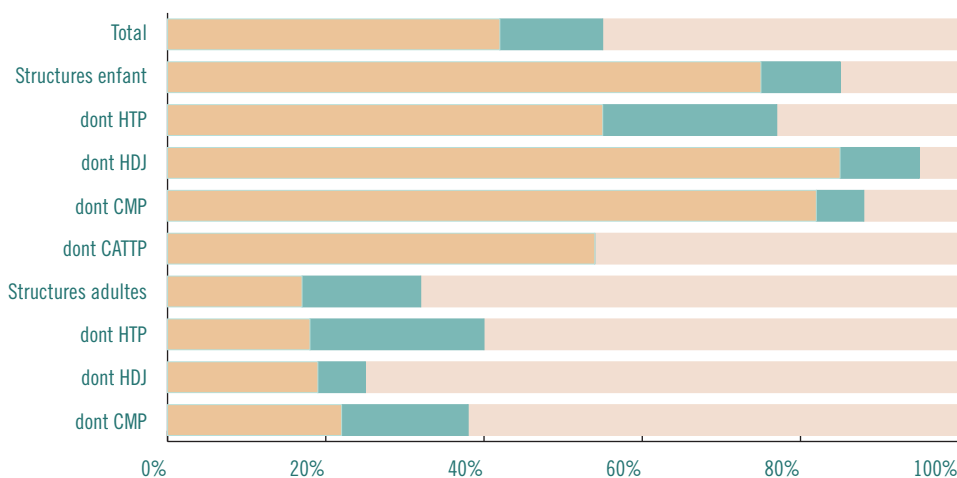
Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM ne sont pas toujours bien intégrées par les professionnels des services de psychiatrie qui interviennent auprès des personnes avec TSA, avec comme conséquence une mise en œuvre incomplète.

Enfin, il apparaît, au travers des réponses au questionnaire, que les professionnels ont une connaissance incomplète des actions de sensibilisation menées par le CRA.

> Objectifs

- Sensibiliser l'ensemble des professionnels intervenant au sein des services de psychiatrie à la thématique de l'autisme.
- Former les professionnels de terrain aux pratiques professionnelles recommandées par l'ANESM et la HAS dans le domaine de l'autisme.
- Former les professionnels afin qu'ils mettent en œuvre des accompagnements de qualité et adaptés aux personnes avec TSA.

■ Plus de trois structures sur quatre déclarent mettre en place des formations spécifiques sur l'autisme dans leur plan de formation



Le plan de formation de votre établissement de ces 3 dernières années comporte-t-il des formations spécifiques sur l'autisme ?

- Oui
- Non
- Non réponse

Source : Étude Cekoïa Conseil/Argo Santé 2017
 Note de lecture : HTP / hospitalisation temps plein ; HDJ / Hospitalisation de jour ; CMP / Centre médico-psychologique ; CATTP / Centre d'activité thérapeutique à temps partiel

Préconisations

- **Mieux faire connaître les missions d'appui et de coordination du CRA qui peut avoir un rôle de conseil dans l'élaboration des plans de formation en la matière.**

- **Identifier pour chaque type de service (en pédopsychiatrie et psychiatrie) et de professionnel, les formations sur la thématique de l'autisme les plus pertinentes en fonction de leurs missions.**

- **Développer les formations au niveau des territoires et mutualiser entre structures et publics :** en recensant sur un territoire

les différentes structures accompagnant des personnes avec TSA ; en incitant les structures d'un même territoire (sanitaires et médico-sociales) à développer la mutualisation de leurs formations (ressources, formateurs, lieux de formation...).

- **Définir pour chaque structure le nombre suffisant de personnes à former (Direction et cadres inclus) dans une perspective d'essaimage au sein du service :** en mettant en place des formations spécifiques aux questions de management organisationnel, conduite du changement liées aux modalités de prise en charge de ce public et en développant la mention à des formations spécifiques sur l'autisme dans les fiches de postes.

- **Identifier les modalités de supervision au sein des services de pédopsychiatrie/psychiatrie ayant bénéficié de formations autour d'interventions spécifiques / identifier les modalités d'actualisation des connaissances autour de ces formations :** en développant un répertoire des superviseurs intervenant sur le territoire.

- **Identifier et former,** notamment dans les structures où le nombre de personnes avec TSA est peu important, des « personnes ressource autisme » en capacité de répondre aux questions des autres professionnels et de les accompagner dans la mise en œuvre des pratiques professionnelles recommandées.

Axe 3 - Renforcer les moyens en interne et le recours à des compétences spécifiques

Constats

De manière générale, les structures de santé mentale sont confrontées à une situation de tension en matière de ressources humaines sur certaines compétences (masseurs-kinésithérapeutes, neuropsychologues, orthophonistes, ...). Cela a aussi des répercussions sur la prise en charge de troubles spécifiques. Ces structures font également face à un manque de ressources en psychomotriciens et éducateurs spécialisés. Aussi, 47 % des structures ne mettent pas en place d'interventions spécifiques aux personnes avec autisme.

Préconisations

- **Étudier les possibilités de renforcer la présence de certains professionnels de santé (orthophonistes, neuropsychologues, masseurs-kinésithérapeutes, ...)** : en *évaluant* les besoins par service / structure / établissement en personnels ; en *étudiant* les possibilités de mutualisation entre structures, secteurs (enfants / adultes).
- **Étudier la possibilité de diversifier les profils présents au sein des équipes (ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, etc.)** : en *identifiant* les structures et services qui nécessitent ces compétences spécifiques notamment en fonction des files actives de personnes avec

Ce manque de personnels paramédicaux et médico-éducatifs est encore plus important dans les structures pour adultes.

La mobilité et le renouvellement des personnels, du fait de contrats courts, en fragilisant l'expérience, peut affecter la qualité de la prise en charge.

La gestion des situations d'urgences (crises, états dépressifs sévères, ...) laisse souvent peu de place à un accompagnement médico-éducatif.

autisme, de leurs caractéristiques et de leur situation (prise en charge aigue ou au long court, ...) ; en *favorisant* la mutualisation des compétences entre les secteurs adultes et de pédopsychiatrie, voire avec d'autres établissements sanitaires et structures médico-sociales.

- **Identifier la pertinence de mettre en place un réseau de « personnes ressources autisme » au sein des structures.** Ceci en *identifiant* les profils de personnes ressources au sein des structures ; en *formant* en continu ces personnes ressources / référents sur le TSA ; en *organisant* la mutualisation de ces personnes ressources (réseau, outils, ...) entre services / structures et leur « mobilité » (périmètre d'action en dehors de la structure, niveau territorial, ...) ; en *animant* le

> Objectifs

- Améliorer la qualité de la prise en charge (compétences nouvelles, décroisement de secteurs, continuité des prises en charge, ...).
- Éviter la dégradation de l'état de la personne (troubles, autonomie, socialisation, ...), en particulier des personnes adultes qui bénéficient d'une prise en charge moins spécifique que celle proposée chez l'enfant.

réseau (rencontres régionales, partage d'expériences, ...) pour diffuser l'expertise.

- **Étudier la possibilité de mettre en place des unités spécialisées TSA au sein des services de pédopsychiatrie/psychiatrie dans une logique de maillage territorial pertinent, au regard des besoins et de l'existant (nombre de personnes concernées, nombre des établissements et services, temps de déplacement, etc.).**



Axe 4 : Renforcer et structurer les partenariats à l'échelle des territoires entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir auprès de ce public

Constats

88 % des structures pour enfants ont mis en place des partenariats ou coopérations, contre seulement 53 % des structures pour adultes. Les acteurs les plus cités avec lesquels les structures ont des liens réguliers sont :

- en psychiatrie générale : les structures médico-sociales et les autres établissements de santé mentale,

- en pédopsychiatrie : l'Éducation nationale, l'aide sociale à l'enfance, les structures médico-sociales et les autres établissements de santé mentale.

L'insuffisance de liens entre les différents acteurs susceptibles d'intervenir auprès de personnes avec autisme est mis en avant. L'articulation entre le secteur sanitaire, médico-social et les professionnels de santé libéraux est souvent complexe. Ce manque

de liens peut entraîner des ruptures dans le parcours des personnes avec TSA ou encore des accompagnements successifs ou simultanés qui ne tiennent pas compte du travail déjà mené par ailleurs.

Cependant, des rencontres existent et les professionnels de psychiatrie sont favorables à la mise en place d'actions de soutien en direction des équipes médico-sociales. Par exemple, des pôles territoriaux ont été mis en place sur certains territoires afin de favoriser les liens entre les acteurs du secteur médico-social et du secteur de la psychiatrie. Ce type d'organisation se révèle très pertinent, notamment dans le cas de situations ou de parcours complexes qui nécessitent une prise en charge et un accompagnement pluriel. Ils permettent une plus grande interdisciplinarité et facilitent la rencontre des professionnels et les temps de synthèse partagés.

Les liens avec les associations de personnes autistes ou de familles sont à renforcer selon

les professionnels rencontrés qui souhaiteraient mieux connaître les associations présentes sur leur territoire et échanger avec elles.

> Objectifs

- Favoriser les allers-retours entre le secteur médico-social et le secteur de la pédopsychiatrie/psychiatrie pour s'adapter au mieux aux besoins des personnes avec TSA.
- Renforcer les liens et les temps d'échanges entre les différents acteurs intervenants auprès de personnes avec TSA.

Préconisations

• **Systematiser entre les différents intervenants les temps de synthèse et de transmission.**

• **Lors des différentes étapes des parcours, mettre en place des « temps d'adaptation » dédiés entre les professionnels de la structure d'origine et de la nouvelle structure qui prennent en compte les cultures professionnelles de chacun.** Ceux-ci permettront de *développer* les échanges de bonnes pratiques à partir des expériences de structures qui ont un fonctionnement partenarial abouti, mais aussi la démarche qualité dans les établissements ; en *favorisant* l'appropriation par les professionnels des recommandations de bonnes pratiques (notamment de la HAS).

• **Au niveau territorial, développer les temps d'intervention des équipes de psychiatrie au sein des structures médico-sociales et inversement,** dans le cadre de transitions mais également en tant que de besoin (épisodes de crise, évolution de la situation de la personne avec TSA, etc.) : en *incitant* les structures de la pédopsychiatrie et de la

psychiatrie à s'appuyer sur les établissements et services médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement des personnes avec TSA, définis comme établissements d'appui sur le territoire ; en *incitant* les différents professionnels intervenant auprès des personnes à échanger entre eux mais aussi avec les personnes et leurs proches autour du projet de vie de la personne.

• **Inciter les médecins traitants et autres spécialistes de ville à participer aux temps de synthèse :** en *réunissant* les conditions nécessaires, notamment horaires et durée des réunions de suivi pertinents ; en *développant* la sensibilisation des professionnels de santé libéraux à l'occasion de la réalisation d'un diagnostic, de la prise en charge, d'actions de suivi d'un patient commun ; en *proposant* des formations adaptées aux professionnels de santé libéraux sur le TSA ; et en *informant* les professionnels de santé libéraux sur les modalités d'accompagnement et de prise en charge sur leur territoire d'exercice.

• **Renforcer les liens entre les différents acteurs intervenant auprès des personnes avec TSA dans le cadre d'instances formalisées :** en *associant* les structures du secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie

aux équipes d'évaluation pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées et des maisons des adolescents, mais aussi les structures du secteur de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie aux temps de réunions mis en place dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour Tous.



Axe 5 - Formaliser et structurer les démarches d'élaboration de projets personnalisés

Constats

Peu de structures (11 %) indiquent que les personnes avec TSA bénéficient rarement ou jamais de projet personnalisé : 21 % pour les CMP/CATTP enfants, 2 % pour les hôpitaux de jour enfants, 7 % pour les CMP/CATTP adultes, 14 % pour les hôpitaux de jour adultes, 17 % pour les structures d'hospitalisation à temps plein adultes.

Cependant, les entretiens collectifs ont montré que de nombreux professionnels de santé ne connaissaient pas finement ce que recouvre en pratique le terme « projet personnalisé » qui est plutôt utilisé dans le secteur médico-social. Le terme de projet de soins est plus

fréquemment utilisé par les établissements de santé mentale.

Les professionnels indiquent que des accompagnements sont mis en place mais ne sont pas toujours formalisés dans le cadre d'un projet personnalisé.

34 % des structures n'associent les familles ou le représentant légal qu'une fois le projet personnalisé construit : 49 % pour les hôpitaux de jour enfants, 32 % pour les CMP/CATTP enfants, 8 % pour les CMP/CATTP adultes, 10 % pour les structures d'hospitalisation à temps plein adultes, 43 % pour les hôpitaux de jour adultes.

> Objectifs

- Développer la mise en place et la formalisation des projets personnalisés au sein des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie.
- Généraliser l'élaboration de projets personnalisés globaux partagés entre l'ensemble des acteurs intervenant simultanément auprès d'une personne avec TSA
- Associer les familles à l'élaboration des projets personnalisés, conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM.

Préconisations

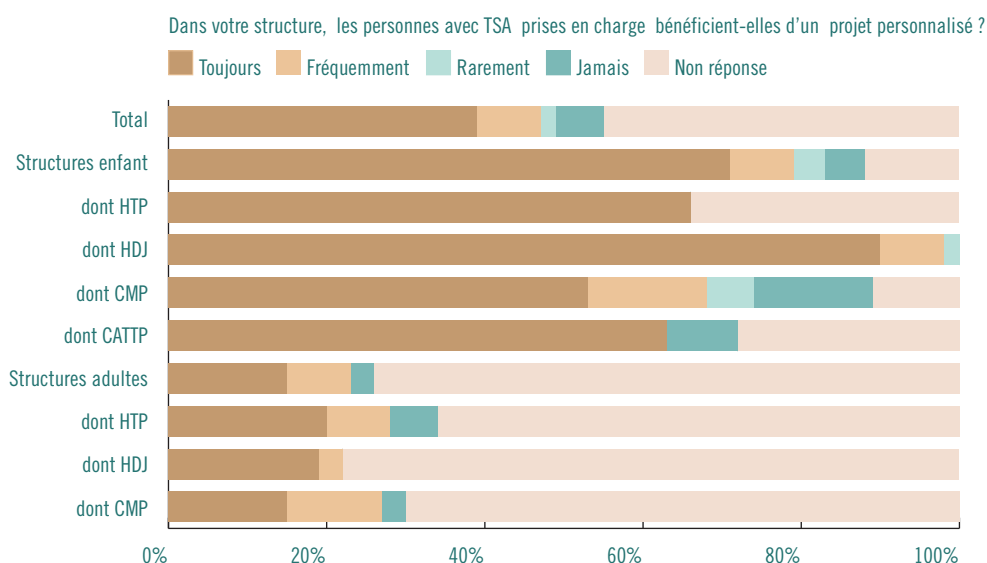
- **Renforcer la réalisation d'évaluations fonctionnelles en amont de l'élaboration des projets personnalisés**, en *formant* les professionnels aux outils recommandés.
- **Mettre en place des outils et une démarche d'élaboration harmonisés afin de formaliser les projets personnalisés** : en *identifiant* à quelle échelle ces outils

doivent être communs (services, pôles, établissements, etc.) ; et en *formant* les professionnels à ce qu'est un projet personnalisé d'intervention psychoéducatif.

- **Favoriser le partage des projets personnalisés des usagers entre les professionnels qui interviennent dans le parcours de la personne via les systèmes d'information**, en *envisageant* au niveau régional la mise en place d'un dossier type simple et informatisable.

- **Développer l'association systématique des usagers ou des familles ou des représentants légaux à l'élaboration des projets personnalisés** : en *définissant* les modalités d'association des familles dans le cadre des démarches d'élaboration des projets personnalisés ; et en *développant* la restitution des éléments aux familles sous forme écrite.

■ Trois structures sur quatre proposent systématiquement un projet personnalisé



Source : Étude Cekoïa Conseil/Argo Santé 2017

Note de lecture : HTP / hospitalisation temps plein ; HDJ / Hospitalisation de jour ; CMP / Centre médico-psychologique ; CATTP / Centre d'activité thérapeutique à temps partiel

Axe 6 - Améliorer l'accompagnement des personnes au quotidien

Constats

En matière d'aide à la communication, les outils spécifiques pour les personnes avec autisme ne sont pas systématiquement connus et utilisés par les professionnels. Le makaton (approche multimodale de la communication associant la parole, les signes et les pictogrammes) et le PECS (système de communication par échange d'images) sont les outils de communication les plus employés. Les professionnels rencontrés ont souligné l'utilité des formations et l'importance d'utiliser ces outils de manière plus cohérente, rappelant les conséquences négatives pour la personne d'un défaut de coordination.

Concernant le suivi somatique, un examen régulier est réalisé dans 39 % des structures qui ont répondu au questionnaire. En dehors de la gestion de la douleur, le suivi somatique est souvent assuré en dehors des structures par d'autres services hospitaliers ou des médecins de ville, car elles ne disposent généralement

pas des ressources internes nécessaires. Les examens somatiques ne sont pas toujours possibles à réaliser lorsque les personnes ont des troubles aigus ou manifestent des « comportements-problèmes ».

En cas de « comportements-problèmes », 42 % des structures ayant répondu au questionnaire réalisent une évaluation fonctionnelle ; 14 % l'ont en projet et ce n'est pas le cas pour 43 % d'entre elles. Seulement une structure sur quatre met en place des protocoles d'intervention individualisés pour réduire les troubles.

Enfin, les locaux des services de pédopsychiatrie et de psychiatrie ne sont pas toujours adaptés aux modalités de diagnostic et de prise en charge des personnes avec TSA : c'est le cas d'une structure pour enfants sur quatre et de toutes les structures pour adultes. En outre, les professionnels ne connaissent pas toujours les recommandations en matière d'aménagement / adaptation des locaux aux particularités de ce public.

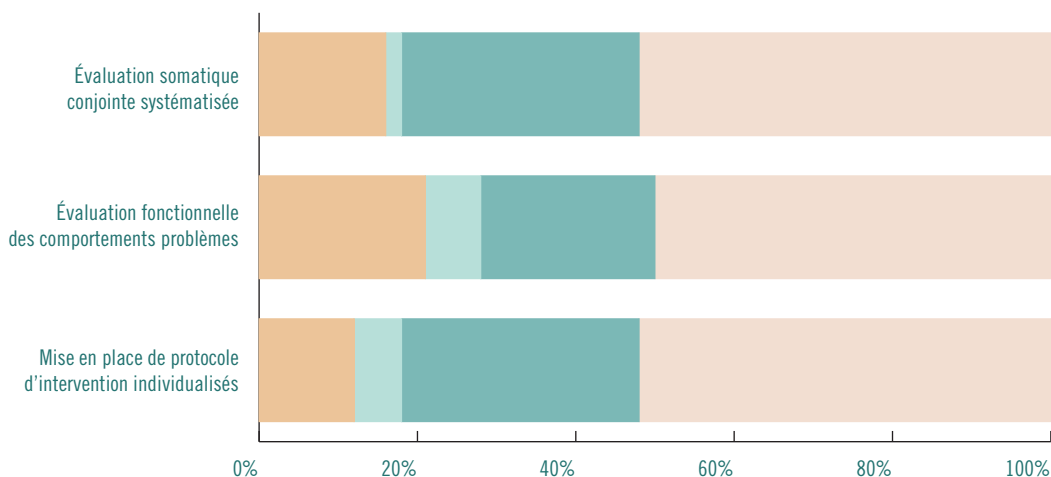
> Objectifs

- Améliorer la communication avec les personnes et la compréhension de leurs besoins avec des outils spécifiques.
- Impliquer davantage la personne avec TSA dans sa prise en charge par des programmes spécifiques (ETP).
- Améliorer la prévention, les soins somatiques et le suivi des troubles associés aux TSA.
- Améliorer l'accessibilité aux soins courants et réduire le renoncement aux soins.
- Apporter une réponse plus adaptée aux « comportements-problèmes ».
- Mieux adapter l'environnement architectural et l'aménagement des locaux aux besoins des personnes.

■ Une structure sur quatre met en place des protocoles d'intervention individualisés

Les actions suivantes ont-elles été mises en place au sein de votre structure/établissement pour la gestion des "comportements-problèmes" des personnes avec TSA ?

Oui En projet Non Non réponse



Source : Étude Cekoïa Conseil/Argo Santé 2017

> Définition des « comportements-problèmes » par la HAS

Ils s'appliquent à des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage.



Préconisations

- **Utiliser des outils de communication spécifique de manière systématique, cohérente et coordonnée** : en *formant* les équipes à l'utilisation de ces outils ; en *systématisant* un échange spécifique avec les familles sur les outils de communication utilisés.
- **Développer des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) spécifiques pour les personnes avec TSA.**
- **Assurer un meilleur suivi somatique et accroître l'accessibilité aux soins courants** : en *s'appuyant* sur un dossier informatisable pour

assurer la continuité de la prise en charge et du suivi ; en *identifiant* sur chaque territoire les professionnels de santé formés / sensibilisés aux TSA ; en renforçant les liens avec le Comité de Lutte Contre la Douleur (CLUD) et les centres de lutte contre la douleur ; en *identifiant* les structures « pivot » en matière de suivi somatique ; en *sensibilisant* les familles sur l'utilité d'un suivi somatique régulier.

- **Améliorer la prise en charge des comportements problématiques dans les structures de pédopsychiatrie/psychiatrie** : en *développant* le recours aux équipes mobiles d'intervention autisme, en cas de troubles du comportement sévères ; en *renforçant* la formation des professionnels du secteur de la

pédopsychiatrie et de la psychiatrie sur ce sujet ; en renforçant l'outillage des professionnels ; en *développant* les missions d'appui des SESSAD vers les structures de pédopsychiatrie.

- **Accompagner les structures du secteur sanitaire dans leur démarche d'aménagement / de structuration des locaux aux personnes avec TSA** : en *s'appuyant sur le CRA* pour répondre concrètement à leurs questions touchant à l'aménagement des lieux de suivi et de prise en charge ; en *élaborant* un guide sur l'aménagement / l'adaptation des locaux aux personnes avec TSA ; en *identifiant* dans chaque département des structures (du secteur sanitaire ou médico-social) ayant déjà réalisé des travaux / aménagements de ce type.

> Modalités de l'étude

Le cabinet Cekoïa Conseil et le cabinet Argo Santé ont été missionnés par l'Agence régionale de santé Bretagne pour réaliser une étude et une analyse de l'organisation du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec TSA dans les établissements de santé ayant une autorisation en psychiatrie. Cette mission s'est appuyée sur un comité technique représentatif des acteurs concernés et s'est déroulée en 4 étapes :

- Étape 1 (janvier – avril 2017) : analyse des modalités organisationnelles mises en place pour la réalisation du diagnostic et pour la prise en charge des personnes avec TSA à partir de la diffusion d'un questionnaire à l'ensemble des structures ;
- Étape 2 (mai – juin 2017) : analyse complémentaire de ces organisations par la réalisation d'entretiens auprès d'un échantillon représentatif de chaque type de structure dans les 4 départements et à partir d'entretiens réalisés auprès des maisons départementales des personnes handicapées et des représentants des familles ;
- Étapes 3 et 4 (juillet – décembre 2017) : définition de propositions opérationnelles favorisant l'articulation des acteurs (des secteurs sanitaire, médico-social, et libéral) et la réalisation de parcours sans rupture.

Le taux de réponse final à l'enquête par questionnaire a été de 47 % (soit 248 structures sur 523). Dans les graphiques, la modalité « non réponse » concerne parmi ces 248 structures, celles qui n'ont pas répondu à une question particulière.



Directeur de la publication : Olivier de Cadeville
Directeur de la rédaction : Hervé Goby
Rédaction : Claire Alliou, Julie Valadou
Contributeurs : Dr Gwenaëlle Corbe, Cabinets Cekoïa Conseil et Argo Santé
Conception graphique : **youz**
Crédits photo : ARS Bretagne
Impression : Cloître
Dépôt légal : à parution
N° ISSN : 2256-7739

AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE

6 place des Colombes
CS 14253
35042 RENNES CEDEX

Téléphone : 02 90 08 80 00
www.ars.bretagne.sante.fr

 www.facebook.com/arsbretagne

cekoïa
CONSEIL

ARGO
SANTÉ

ars
 Agence Régionale de Santé
Bretagne