

ARS et Conseils généraux de Bretagne

Prestations d'études et d'analyses de l'organisation de la prise en charge des personnes avec TED dans les ESSMS

Synthèse des questionnaires destinés aux établissements et services pour adultes handicapés

Le questionnaire a été envoyé à 519 établissements et services spécialisés pour adultes handicapés. Le taux de réponse est de 68 % (soit 353 réponses).

Le tableau ci-dessous recense les réponses obtenues par département. Il montre un taux de réponse plus élevé pour les structures du Finistère (79 %). A l'inverse, le taux de réponse des structures pour adultes handicapés dans les Côtes d'Armor est de seulement 54 %.

Département	Diffusion	Réponses	Taux de réponse
Côtes d'Armor	89	48	54%
Finistère	165	130	79%
Ille et Vilaine	150	95	63%
Morbihan	124	80	65%
Total	519	353	68%

Cette synthèse ne reprend pas l'ensemble des items figurant dans le questionnaire mais uniquement les principaux éléments d'analyse.

Elle est complémentaire des analyses réalisées par type de structure.



1. La présentation des structures pour adultes accompagnant des personnes avec TED et le profil de ce public

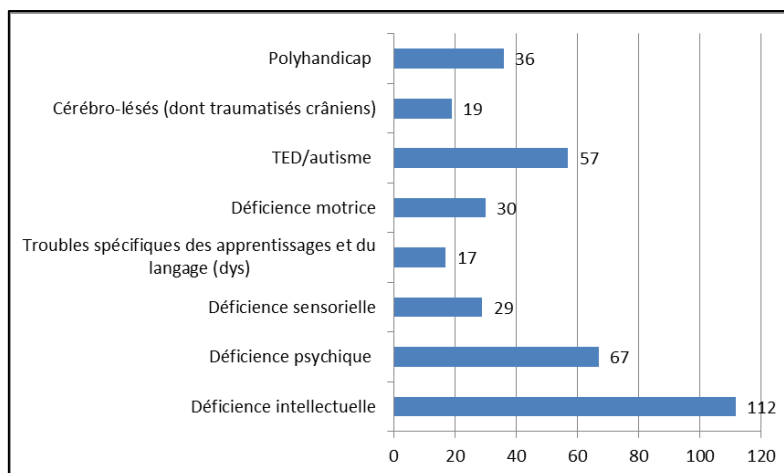
1.1 Près de 40 % des structures pour adultes handicapés accompagnant des personnes avec TED dans la région Bretagne

- 136 des 353 structures pour adultes handicapés ayant répondu accompagnent des personnes avec TED¹ (soit 38,5 %)
- 42 % des structures pour adultes accompagnant des personnes avec TED sont localisées dans le Finistère.

Département	Nombre de structures accompagnant des personnes avec TED
Finistère	57
Ille-et-Vilaine	32
Morbihan	27
Côtes-d'Armor	20
Total général	136

1.2 Un nombre important de structures accompagnant des personnes avec TED ayant la déficience intellectuelle et la déficience psychique mentionnées dans leur arrêté d'autorisation

- La déficience intellectuelle, la déficience psychique et les TED / l'autisme sont les types de handicap les plus fréquemment mentionnés dans les arrêtés d'autorisation structures pour adultes handicapés accompagnant des personnes avec TED.



¹ Dans l'ensemble du document, la mention « personne avec TED » intègre les personnes autistes.



1.3 Un faible nombre de places dédiées par rapport au nombre de personnes avec TED accompagnées et une répartition territoriale inégale de ces places

- 11 structures pour adultes disposent de places dédiées aux personnes avec TED en Bretagne. Au total, ces structures comptabilisent 186 places dédiées dont 40 % dans le Morbihan et 38 % dans les Côtes d'Armor.

Département	Nombre de structures avec des places dédiées	Nombre de places dédiées
Finistère	1	4
Ille-et-Vilaine	3	38
Morbihan	4	74
Côtes-d'Armor	3	70
Total général	11	186

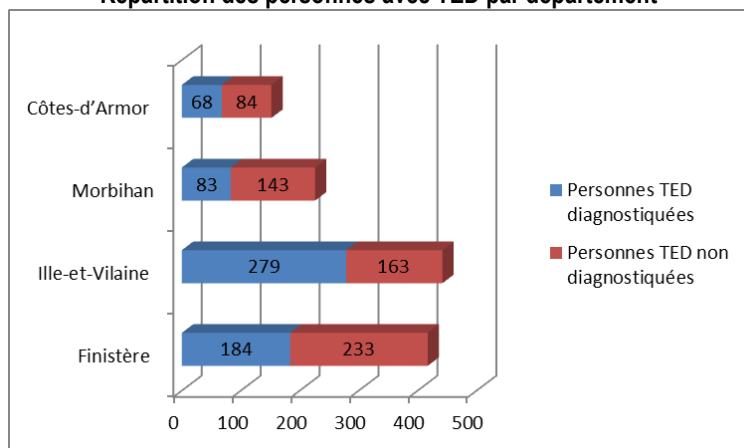
1.4 Une majorité de personnes avec TED accompagnées par des ESSMS non spécialisés et un nombre de personnes avec TED non diagnostiquées qui reste important

- 614 personnes avec TED diagnostiquées et 623 personnes avec TED non diagnostiquées sont accompagnées par des structures pour adultes handicapés (soit 1237 personnes avec TED)² :
 - 36 % des personnes avec TED sont accompagnées en Ille et Vilaine et 34 % sont accompagnées dans le Finistère.
 - 63 % des personnes accueillies dans le Morbihan ne sont pas diagnostiquées. Ce taux est de 55 % pour les départements du Finistère et des Côtes d'Armor. En revanche, seulement 36 % des personnes avec TED accueillies dans des structures d'Ille et Vilaine ne sont pas diagnostiquées.
 - 34 % des personnes avec TED accompagnées en structures pour adultes handicapés sont en MAS.
 - 58 % des personnes avec TED accueillies en MAS et en FAM sont diagnostiquées contre seulement 37 % en ESAT ou foyer de vie/foyer occupationnel.

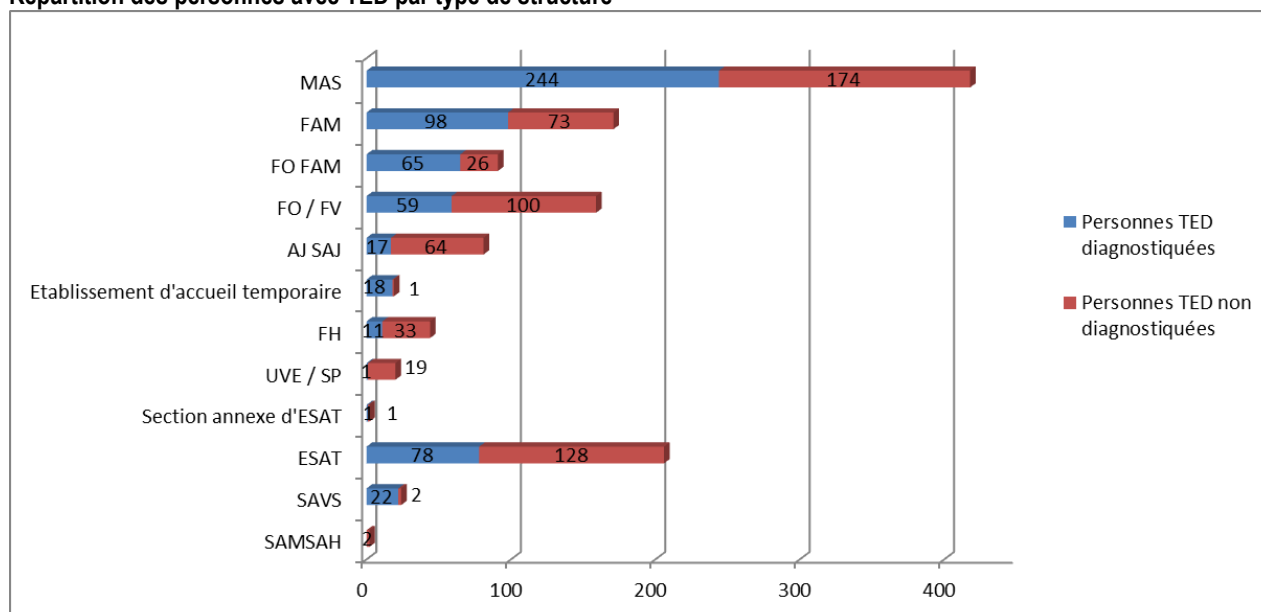
² Les personnes rencontrées en entretien précisent que les critères retenus par les personnes ayant renseigné les questionnaires pour définir le nombre de personnes avec TED accompagnées peuvent être différents d'une structure à une autre (notamment pour identifier les personnes avec TED non diagnostiquées). La définition d'une « personne avec TED » peut donc recouvrir des réalités différentes. Cet élément est à prendre en considération dans l'analyse du nombre de personnes avec TED identifiées (notamment les personnes non diagnostiquées).



Répartition des personnes avec TED par département³



Répartition des personnes avec TED par type de structure



1.5 Un nombre de personnes avec TED non diagnostiquées qui croit avec l'âge / des personnes majoritairement de sexe masculin

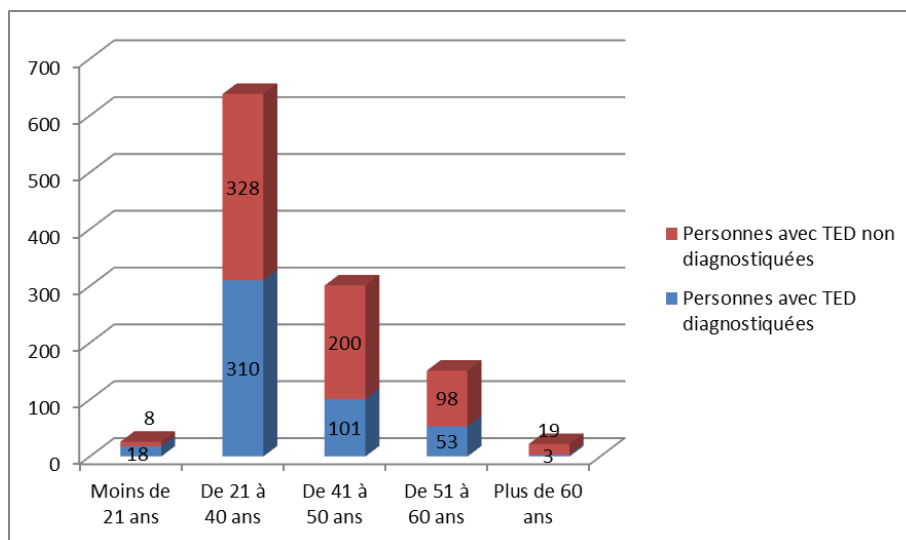
- 56% des personnes avec TED accompagnées par des structures pour adultes handicapés ont un âge situé entre 21 et 40 ans
 - Plus les tranches d'âge sont élevées, plus la part des personnes avec TED diagnostiquées est faible.

Age des personnes avec TED accompagnées par les structures pour adultes handicapés

	Personnes avec TED diagnostiquées	Personnes avec TED non diagnostiquées
Moins de 21 ans	18	8
De 21 à 40ans	310	328
De 41 à 50 ans	101	200
De 51 à 60 ans	53	98
Plus de 60 ans	3	19

³ La répartition des enfants avec TED accompagnés par des ESSMS par département est à relativiser étant donné que les taux de réponses sont variables d'un département à un autre.





- 65 % des personnes avec TED accompagnées par des structures pour adultes handicapés sont des hommes.

Sexe des personnes avec TED accompagnées par les structures pour adultes handicapés

	Personnes avec TED diagnostiquées	Personnes avec TED non diagnostiquées	Total
Homme	313	410	723
Femme	147	240	387

1.6 Des ESSMS qui, dans un certain nombre de cas sont choisies par défaut

- 111 personnes avec TED sont accueillies dans des structures par défaut de place correspondant à leur orientation prononcée par la CDAPH.
 - 58 % de ces personnes avec TED accueillies par défaut sont localisées dans le Finistère.
 - 35 % de ces personnes avec TED accueillies par défaut sont actuellement accompagnées par un FAM.

Département	Nombre de personnes avec TED accueillies par défaut
Finistère	64
Ille-et-Vilaine	24
Morbihan	16
Côtes-d'Armor	7
Total général	111



Type de structure	Nombre de personnes avec TED accueillies par défaut
ESAT	15
UVE / SP	1
FH	9
Établissement d'accueil temporaire	2
AJ SAJ	11
FO / FV	16
FO FAM	4
FAM	39
MAS	14
Total général	111



2. L'organisation des structures pour adultes handicapés

2.1 Une faible proportion des structures dispose d'un projet spécifique pour accompagner les personnes avec TED

- La majorité des structures ayant répondu (126/143) ne dispose pas d'un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes avec TED.
 - 15 structures indiquent disposer d'un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes avec TED

Répartition des structures ayant un projet spécifique par département

Département	Nombre de structures
Finistère	4
Ille-et-Vilaine	4
Morbihan	4
Côtes-d'Armor	3
Total général	15

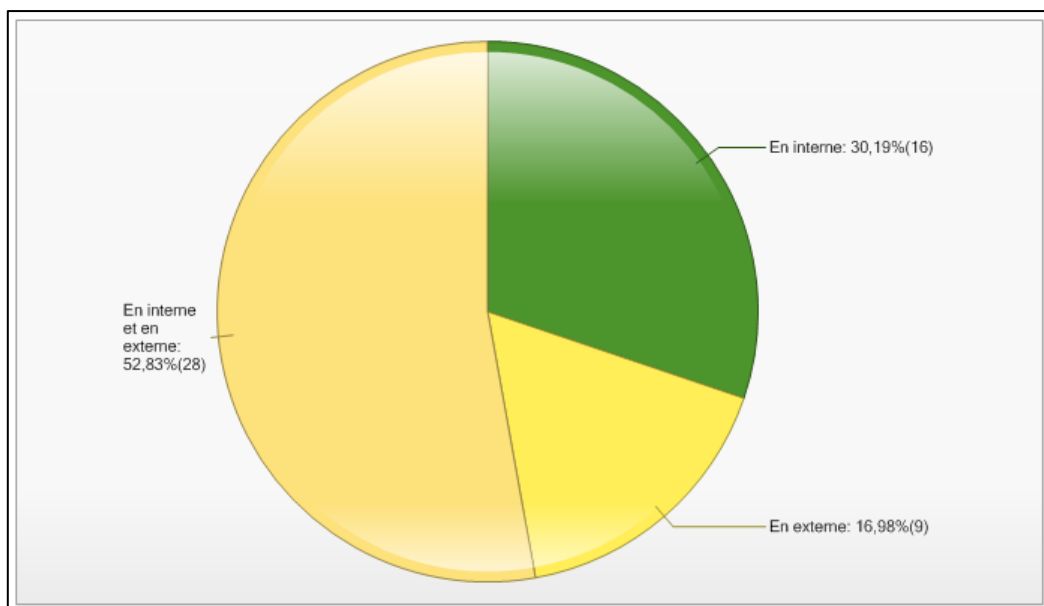
2.2 La formation continue du personnel est effective dans une majorité de structures et notamment dans celles qui accompagnent des personnes avec TED

- 79 % des structures accompagnant des personnes avec TED ont mis en place un plan de formation.
 - Pour près de la moitié d'entre elles, le plan de formation comporte des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED.
 - La part de structures accompagnant des personnes avec TED sans plan de formation est la plus élevée en Ille et Vilaine (32 % contre 18 % dans le Finistère et les Côtes d'Armor et 14 % dans le Morbihan).
 - La part de structures ayant des formations spécifiques sur l'autisme parmi les structures disposant d'un plan de formation est de 56 % dans le Morbihan et les Côtes d'Armor contre 43 % dans le Finistère et l'Ille et Vilaine.

Département	Structures sans plan de formation	Structures avec un plan de formation	Structures ayant des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED
Finistère	11	48	21
Ille-et-Vilaine	11	23	10
Morbihan	4	23	13
Côtes-d'Armor	4	18	10
Total général	30	112	54

- Les formations sont réalisées en interne et en externe pour 53 % des structures, uniquement en interne pour 30 % des structures et uniquement en externe pour 17 % des structures.





Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le sujet des formations :

- Certaines structures du secteur adulte qui n'avaient pas mis en place jusque-là de formations spécifiques commencent à sensibiliser les professionnels à l'autisme/aux TED du fait de l'arrivée de jeunes qui bénéficiaient de méthodes et d'accompagnements spécifiques dans les structures pour enfants.
- Dans les structures où le nombre de personnes avec TED est faible par rapport à l'effectif total, la priorité en termes de formation n'est pas orientée vers des formations spécifiques (par exemple autour de l'autisme ou des TED) mais vers des formations autour de l'accompagnement des personnes handicapées en général. Un certain nombre de structures ont mis en place des formations autour de la maladie psychique en général. Dans ce cadre, l'accompagnement des personnes avec TED a pu être abordé. Un nombre important de structures définissent les thèmes des formations à partir des besoins exprimés par les professionnels. Les formations autour de l'autisme et des TED ne sont fréquemment qu'un sujet de formation parmi d'autres.
- Les structures sont confrontées à plusieurs contraintes qui limitent les actions de formations :
 - Les budgets de formations sont relativement restreints et le coût des formations spécifiques sur les TED et l'autisme sont souvent coûteuses
 - Dans les petites structures, le fait qu'un certain nombre de professionnels soit en formation peut entraîner des difficultés pour assurer la continuité du fonctionnement de la structure.
- Des structures ont également évoqué les difficultés pour les professionnels bénéficiant de formations d'essaimer/de transmettre les informations reçues auprès des autres professionnels de la structure. Ainsi, la formation d'un faible nombre de professionnels dans une structure n'est pas toujours suffisante pour impulser une véritable dynamique vers un accompagnement spécifique des personnes avec TED. Par ailleurs, certains professionnels -y compris des jeunes en sortie de formation initiale- peuvent opposer une résistance au changement et dénigrer des formations notamment autour de certaines méthodes ou outils préconisées par la HAS et l'ANESM.
- Certaines associations gestionnaires d'établissements et de services ont fait de l'autisme/des TED une priorité et proposent à leurs structures des formations spécifiques en lien avec ce sujet.

Ainsi, les structures qui dépendent de ces associations peuvent proposer à leurs professionnels un socle en matière de formation autour de l'accompagnement des personnes avec TED. Cette pratique est particulièrement présente dans le Morbihan et les Côtes d'Armor (ADAPEI) elle semble avoir comme effet secondaire de mobiliser l'ensemble des professionnels salariés d'autres associations sur le sujet des TED et de l'autisme.

- Certaines structures rencontrées précisent que les formations associant les familles et les professionnels sont très intéressantes.
- Dans le Finistère, plusieurs structures ont bénéficié des formations APR (actions prioritaires régionales) et des formations APN (actions prioritaires nationales) autour de l'autisme. Ces actions de formations s'adressaient à la fois aux cadres et aux professionnels. Elles ont impulsé un souhait de développer des formations spécifiques sur l'autisme et les TED au sein de certaines structures rencontrées qui ont pu en bénéficier.
- Un certain nombre de structures rencontrées ont bénéficié des colloques « Regards croisés » organisés par le CRA. Toutefois, les structures font essentiellement appel au CRA pour poser des diagnostics et très peu pour bénéficier d'actions d'information ou de formation. Certaines structures souhaiteraient bénéficier de l'intervention du CRA notamment autour de l'analyse des pratiques.

- Devant la complexité de l'accompagnement des personnes avec TED, un nombre important de structures rencontrées a mis en place des temps d'analyse des pratiques (à des fréquences variables) qui sont supervisés soit par un professionnel de la structure (psychologue ou psychiatre) voire par un professionnel de la même association mais d'une autre structure (expérimentation de l'association des Genêts d'or dans le Finistère), soit par un intervenant extérieur.

Une des difficultés des structures est que ces temps d'analyse des pratiques ne sont pas financés par les autorités de tutelle (Conseil général et ARS).

- Dans le Finistère, des échanges de pratique se sont mis en place de manière annuelle entre différents types de structures du secteur sanitaire et médico-social gérées par un même gestionnaire.
- Une association prévoit de mettre en place un groupe ressource autour des TED qui associerait les différentes structures qu'elle gère.

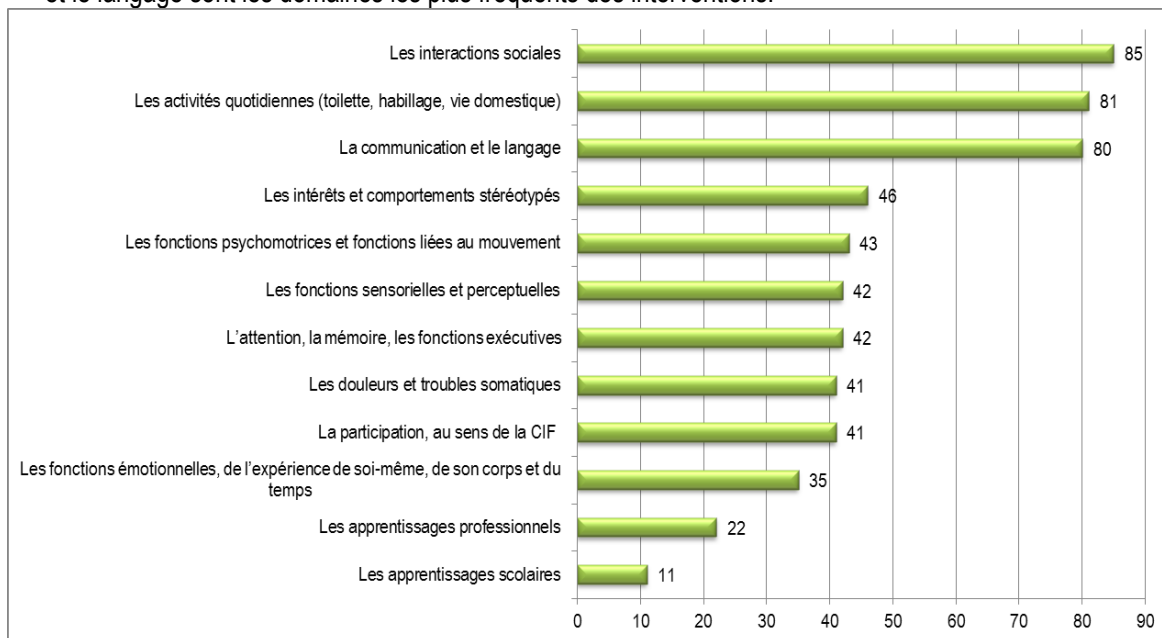
D'une manière générale, les échanges de pratiques entre structures sont peu fréquents. Il est précisé que ces échanges se font naturellement dans le cadre d'échanges de résidents. Des temps d'échange entre directeurs d'un même type de structure existent au niveau départemental ou régional mais actuellement ces temps n'ont pas été consacrés à la thématique des personnes avec TED.

- Un certain nombre de structures rencontrées ont indiqué leur souhait de faire partie du Réseau Ouest Autisme notamment pour bénéficier des échanges de pratiques.
- Certaines structures non spécialisées accompagnant des personnes avec TED prennent contact avec des structures spécialisées du territoire pour mieux définir leur projet d'accompagnement des personnes avec TED. Cela peut se traduire notamment par des visites de structures.

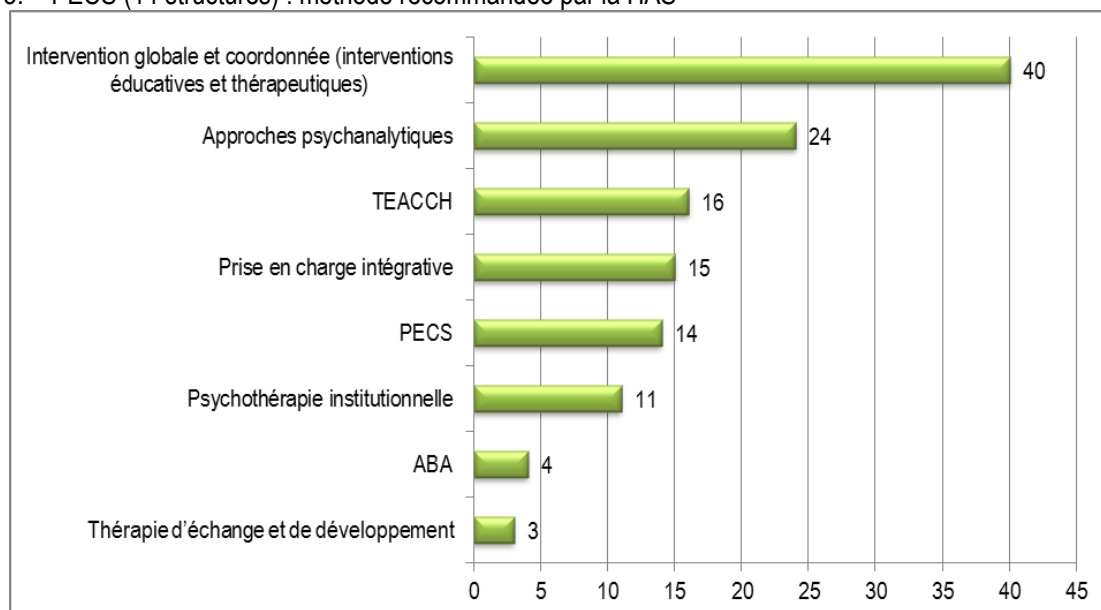


2.3 Les types d'interventions proposées et méthodes utilisées

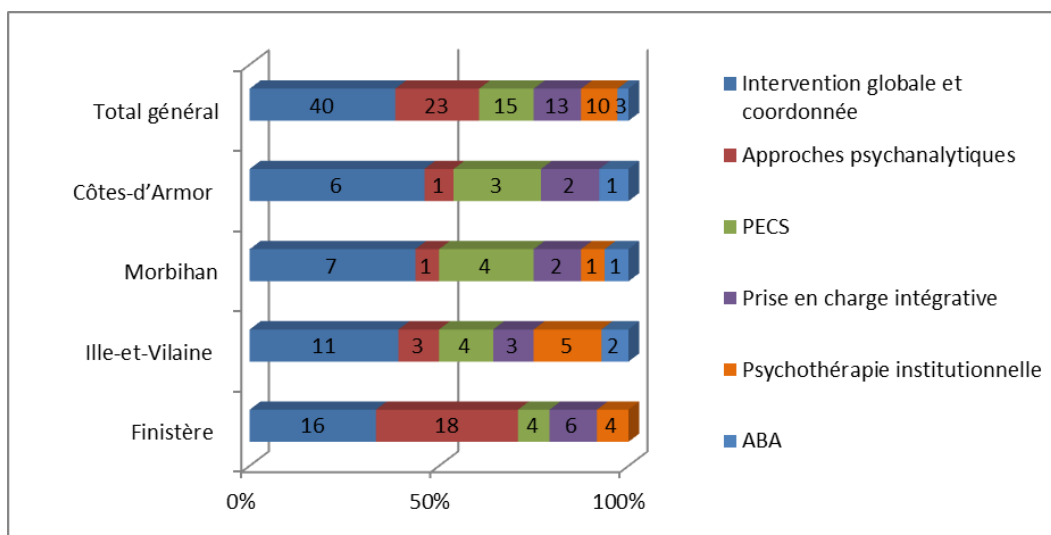
- Les interactions sociales, les activités quotidiennes (toilette, habillage, vie domestique...) et la communication et le langage sont les domaines les plus fréquents des interventions.



- Les méthodes utilisées au sein des structures pour adultes handicapés ayant répondu sont (par ordre d'importance) :
 1. L'intervention globale et coordonnée (interventions éducatives et thérapeutiques) (40 structures) : méthode recommandée par la HAS
 2. Les approches psychanalytiques (24 structures) : méthode non consensuelle selon la HAS
 3. TEACCH (16 structures) : méthode recommandée par la HAS
 4. La prise en charge intégrative (15 structures) : méthode recommandée par la HAS
 5. PECS (14 structures) : méthode recommandée par la HAS



- La part de structures pour adultes handicapés accompagnant des personnes avec TED ayant recours à des approches psychanalytiques est nettement plus élevée dans la Finistère que dans les autres départements de la Bretagne.



Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le choix des méthodes utilisées :

- Un certain nombre de structures indiquent ne pas privilégier de méthodes particulières mais empruntent certains éléments à différentes méthodes d'accompagnement spécifiques pour l'accompagnement des personnes avec TED (exemple : TEACCH, ABA...). La palette d'outils à leur disposition leur permet d'individualiser l'accompagnement.
- Pour les personnes rencontrées, la mise en place de certaines méthodes comportementalistes nécessite des taux d'encadrement importants incompatibles avec les taux d'encadrement présents dans les structures pour adultes.
Ainsi, certains jeunes ayant bénéficié d'un certain type d'accompagnement dans les structures pour enfants ne pourront bénéficier du même type d'accompagnement dans les structures pour adultes. Les différentes méthodes existantes nécessitent également un temps important de mise en place et d'appropriation pour les équipes (au-delà des temps de formation préalable).
- Les structures rencontrées qui accompagnent différents types de publics dont des personnes avec TED précisent que leur accompagnement n'est pas spécifique en fonction de la pathologie de la personne mais individualisé en fonction des besoins de chacun des usagers (via l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé).
- Les types d'accompagnement proposés sont également parfois définis sur la base des recommandations du psychiatre de la structure.
- Les structures rencontrées précisent que les personnes avec TED peuvent présenter des besoins très hétérogènes et que la qualification de TED ou d'autisme est générique. Il est donc important d'adapter les types d'accompagnement proposés au niveau de déficience des personnes accompagnées.
- Certains professionnels précisent que les démarches d'accompagnement structurantes qui peuvent être mises



en place pour les personnes avec TED sont également bénéfiques pour les autres usagers présentant d'autres pathologies. Ainsi, des méthodes utilisées pour les personnes avec TED peuvent être bénéfiques pour des personnes polyhandicapées et inversement.

- Une part importante des personnes rencontrées précise que l'approche psychanalytique est encore très présente dans leurs structures (ce type d'approche ayant été privilégié pendant de nombreuses années). Aujourd'hui, ils souhaitent conserver cette approche tout en étant ouvert à d'autres méthodes / d'autres approches.
- Un certain nombre de structures rencontrées envisagent de former des professionnels autour des méthodes PECS ou encore TEACCH.
- Les méthodes et les outils recommandés par la HAS et l'ANESM semblent selon les personnes rencontrées mieux adaptés aux enfants et aux adolescents qu'aux adultes avec TED n'ayant jamais bénéficié d'un accompagnement spécifique.

- La majorité des structures pour adultes handicapés ayant répondu (74/127) n'a pas mis en place une instance de réflexion (des réunions), sur les pratiques d'utilisation des méthodes.
- Les supports visuels (49 réponses) sont les modes de communication privilégiés pour les personnes avec TED parmi les structures ayant répondu.
- Parmi les 127 structures qui ont renseigné la question portant sur les traitements médicamenteux, 112 déclarent que certaines personnes avec TED reçoivent un traitement médicamenteux (913 personnes reçoivent un traitement médicamenteux : 759 reçoivent un traitement par psychotropes et 306 un traitement pour épilepsie associée).

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur les traitements médicamenteux :

- Les traitements médicamenteux sont parfois liés à un passé en institution psychiatrique. La tendance actuelle est de réduire autant que possible ces traitements (en lien avec le psychiatre de la structure) et de recourir le moins possible aux traitements face aux comportements problèmes. Certains des professionnels rencontrés ont néanmoins insisté sur le fait que, dans un certain nombre de cas, les traitements médicamenteux étaient indispensables et leur prescription devait donc être poursuivie.
- Un foyer de vie a observé que le collectif permet de diminuer la médication.

2.4 L'organisation des interventions auprès des personnes en situation de handicap n'est pas systématique

- Les règles de fonctionnement de la coordination des interventions sont formalisées :
 - Au sein de leur projet d'établissement ou de service (36 réponses)
 - Au sein du règlement de fonctionnement de leur établissement ou de leur service (20 réponses)
 - Dans des conventions signées avec les institutions ou professionnels extérieurs qui interviennent dans le suivi de la personne avec TED (13 réponses)

Pour 55 structures ayant répondu, les règles de fonctionnement de la coordination des interventions ne sont pas précisées. Selon les recommandations de la HAS, il est important de formaliser ces règles de fonctionnement.



- Un professionnel ou un binôme de professionnels est chargé d'assurer la coordination dans le cadre de la mise en œuvre du projet de la personne pour la majorité des structures ayant répondu (114/128) conformément aux recommandations de la HAS.
- La majorité des structures ayant répondu à cette question (109/134) n'a pas mis en place de protocole d'organisation de l'accompagnement vers les soins des personnes avec TED.

2.5 La structuration des espaces est variable d'une structure à l'autre

- Pour identifier les pièces spécifiques, les personnes avec TED se réfèrent principalement à la communication verbale (69 réponses), à une photo (55 réponses) et à un pictogramme (49 réponses).
- Dans 115 structures ayant répondu sur 128, les personnes avec TED sont dispersées.
- Des aménagements structurels ou architecturaux dédiés ont été effectués dans 19 structures et des aménagements de l'organisation et du fonctionnement (restauration, transport...) ont été effectués dans 38 structures. 69 structures accompagnant des personnes avec TED n'ont effectué aucun aménagement.
- 39 structures ont des projets d'aménagement spécifiques en direction des personnes avec TED.

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'aménagement de l'espace :

- Généralement, les structures rencontrées soulignent les effets positifs de l'aménagement des structures notamment au niveau de l'apaisement des personnes avec TED.
- Généralement, les structures récentes sont mieux pensées notamment pour l'accompagnement des personnes avec TED (absence de grandes baies vitrées,...). Toutefois les professionnels ont signalé plusieurs cas de bâtiments très récemment construits qui ne sont pas du tout adaptés à l'accompagnement de personnes avec TED. Les structures anciennes sont parfois plus difficiles à aménager notamment du fait de contraintes architecturales.
- Dans les structures qui accueillent peu de personnes avec TED, l'aménagement de la structure pour ce type de public n'est pas prioritaire et parfois impossible.
- Un certain nombre de structures accompagnant des personnes avec TED ont mis en place des salles d'apaisement ou encore des salles Snoezelen dans la région Bretagne.
- Les pictogrammes sont fréquemment utilisés par les structures sans que cette utilisation ne soit rattachée à l'utilisation de la méthode PECS.

3. L'accompagnement individuel des personnes avec TED dans les structures pour adultes handicapés ayant répondu

3.1 La réalisation du diagnostic pour les personnes avec TED reste partielle

- Les personnes probablement avec TED mais non diagnostiquées sont adressées soit vers une équipe de psychiatrie (37 réponses), soit vers le CRA et ses équipes associées (22 réponses).



- Ce sont majoritairement des structures du Finistère qui orientent des personnes probablement avec TED mais non diagnostiquées vers le CRA et ses équipes associées. Ce constat est probablement lié à l'implantation du CRA dans le département (à Brest).
 - Les structures d'Ille et Vilaine n'orientent pas les personnes probablement avec TED mais non diagnostiquées vers le CRA et ses équipes associées.
- Plusieurs structures précisent que le diagnostic est posé par le médecin psychiatre intervenant dans leur établissement ou service.

Département	Equipe de diagnostic	
	Psychiatrie	CRA et équipes associées
Finistère	16	14
Ille-et-Vilaine	12	
Morbihan	5	7
Côtes-d'Armor	4	1
Total général	37	22

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le sujet du diagnostic :

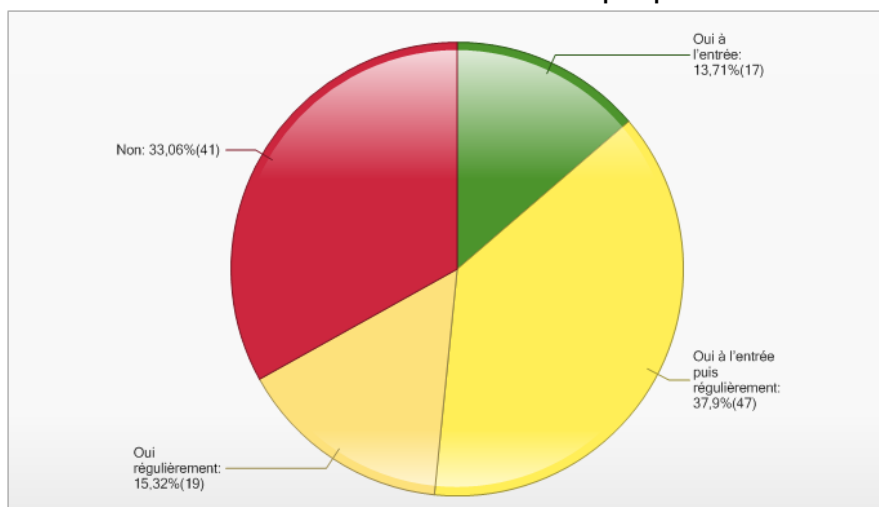
- Les structures rencontrées soulignent les délais importants pour que les personnes probablement avec TED obtiennent un diagnostic posé par le CRA. Un professionnel évoque une personne pour laquelle un diagnostic est en cours de réalisation depuis 18 mois par le CRA et non encore finalisé.
- Cette difficulté s'ajoute à l'éloignement géographique du CRA pour certaines structures (notamment celles d'Ille et Vilaine, des Côtes d'Armor et du Morbihan).
- Il apparaît que la connaissance du CRA et les liens établis avec lui sont très variables d'une structure à l'autre, y compris pour les structures implantées dans le Finistère.

3.2 Les modalités de réalisation de l'évaluation à visée d'accompagnement des personnes avec TED sont diversifiées d'un ESSMS à l'autre

- Une évaluation de la situation de handicap des personnes avec TED est réalisée pour 38 % des structures à l'entrée puis régulièrement. Pour 33 % des structures, aucune évaluation n'est réalisée.



Réalisation d'une évaluation de la situation de handicap de personnes avec TED



- Divers outils sont identifiés par les structures et utilisés pour ces évaluations. Les outils les plus utilisés sont :
 - des grilles fonctionnelles d'évaluation construites ou non par l'équipe (60 réponses),
 - l'évaluation fonctionnelle pour l'intervention (EFI) (11 réponses).
- Pour une majorité de structures ayant répondu (86/126), une analyse des troubles du comportement des personnes avec TED est menée régulièrement. Il existe une procédure ou une consigne pour la gestion des troubles du comportement des personnes avec TED dans 50 des 121 structures ayant renseigné ce point du questionnaire.

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le sujet de l'évaluation des situations :

- Certaines structures rencontrées souhaitent former leurs professionnels en interne aux évaluations fonctionnelles pour l'intervention (EFI).
- Dans certaines structures notamment dans les ESAT ou encore dans les foyers d'hébergement, des évaluations sont réalisées tous les 2 ans (du fait du nombre important d'usagers). Toutefois, l'actualisation du projet individualisé peut être régulière.

3.3 Le projet personnalisé des personnes avec TED n'est le plus souvent pas spécifique à ce type de déficience

- Pour la majorité des structures ayant répondu à cette question (131/134), l'ensemble des personnes accueillies bénéficie d'un projet personnalisé.
- Dans la majorité des structures (94/135), les personnes avec TED ne bénéficient pas d'un projet personnalisé spécifique.
- La réactualisation des projets personnalisés a lieu le plus fréquemment une fois par an selon 25 structures qui ont répondu (sur 35).
- Pour 29 structures sur 40 ayant répondu, l'utilisateur ou sa famille et/ou son représentant légal participent toujours à la réactualisation de son projet. Pour 4 structures, ils y participent rarement ou jamais.



Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le projet d'accompagnement :

- Fréquemment, il n'existe pas de projet personnalisé spécifique pour les personnes avec TED car chaque projet d'accompagnement est individualisé quel que soit la pathologie de la personne.
- Il apparaît que les familles de personnes avec TED sont souvent présentes dans l'accompagnement de la personne. Souvent, ces familles sont expertes par rapport aux différents types d'accompagnement qui peuvent être proposés. L'association des familles est dans ces cas très importante.

3.4 L'encadrement des personnes avec TED est rarement confié à une équipe spécialisée :

- 10 structures sur 134 sont dotées d'une unité ou d'une équipe spécifique dédiée aux personnes avec TED.
- Pour 4 structures des professionnels sont dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED.

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'existence ou non d'un accompagnement spécifique :

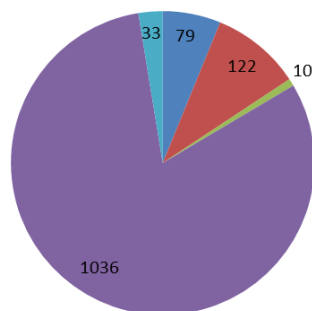
- Un certain nombre de structures indiquent privilégier une mixité (au niveau des types de handicap) dans les différentes unités de vie de leur structure. Le souhait est de ne pas stigmatiser ni d'isoler (lorsque cela est possible) les personnes avec TED.
- A l'inverse certaines structures ont mis en place des unités dédiées car la mixité des publics peut entraîner des problèmes de sécurité pour les usagers (exemples : comportements violents de personnes avec TED en direction de personnes polyhandicapées, isolement des personnes avec TED dans le groupe...).
- Certaines structures limitent le nombre de personnes avec TED accueillies car cela demande des moyens humains trop importants en termes d'accompagnement.
- Il est fréquent que les structures disposent de postes de psychiatres ou encore de professions para médicales (orthophoniste, psychomotricien...) non pourvus ce qui les oblige à faire appel à des professionnels libéraux.

3.5 L'insertion professionnelle des personnes avec TED

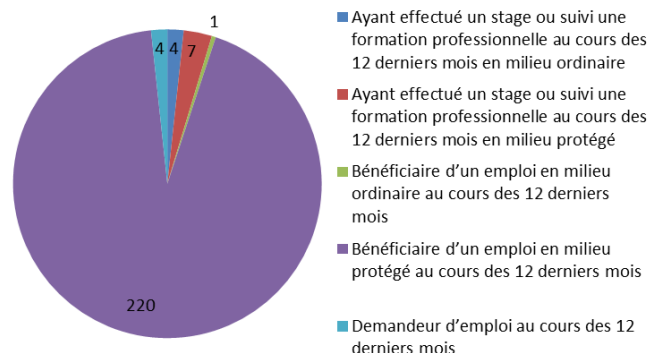
- 31 des 128 structures ayant répondu accompagnent des personnes en situation d'insertion professionnelle.
- 93 % des personnes avec TED en situation d'insertion professionnelle sont bénéficiaires d'un emploi en milieu protégé au cours des 12 derniers mois. La part de personnes avec TED ayant effectué un stage ou suivi une formation professionnelle au cours des 12 derniers mois en milieu protégé ordinaire (2 %) est plus faible que pour les autres usagers (6 %).



Autres personnes handicapées



Personnes avec TED



Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'insertion professionnelle des personnes avec TED :

- Certaines personnes sont trop autonomes pour être accueillies en foyer de vie, toutefois les contraintes liées au travail font qu'un accueil en ESAT n'est pas non plus adapté. Des structures intermédiaires entre le foyer de vie et les ESAT font actuellement défaut.

4. De nombreux partenariats/coopérations territoriales ont été mis en place par les ESSMS pour adultes ayant répondu

- La quasi-totalité des structures ayant répondu à cette question (102/138) a mis en place des partenariats/coopérations.
- Certains de ces partenariats/coopérations sont formalisés par des conventions (75 réponses sur 101), d'autres le sont tous (6 réponses sur 101). Pour 20 structures, ces partenariats ne sont pas formalisés.
- Pour 78 % des structures (soit 79 sur 101), ces partenariats/coopérations ont un impact sur la qualité de l'accompagnement des personnes avec TED.

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le partenariat développé par les ESSMS :

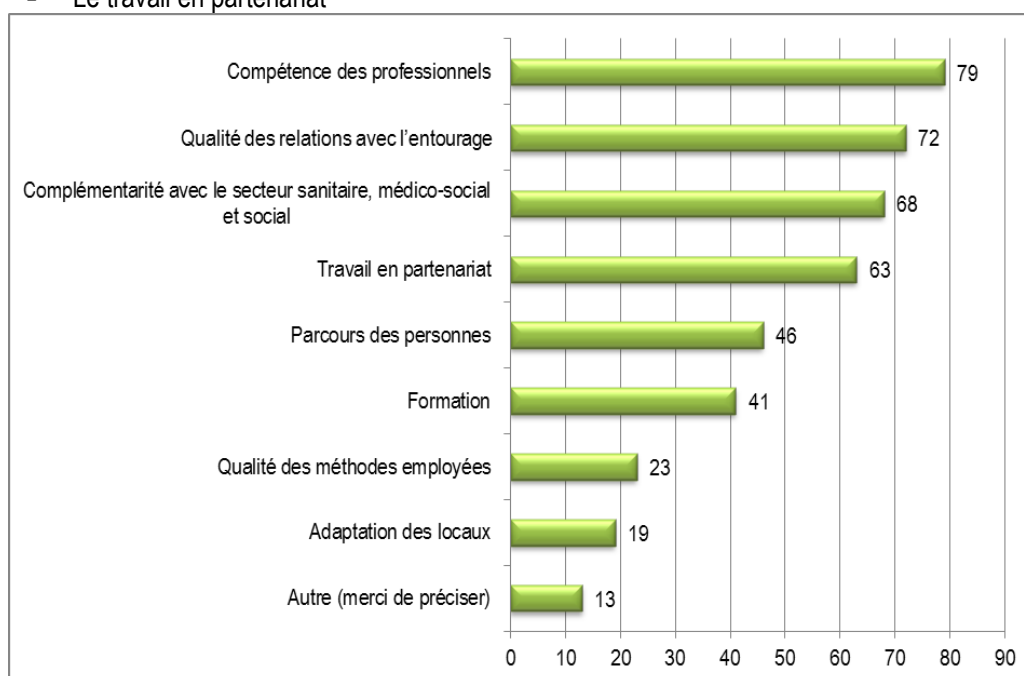
- Les professionnels rencontrés soulignent les difficultés à trouver des professionnels de santé (psychiatres notamment) spécialisés ou formés autour des TED. Il est également parfois difficile pour les structures de trouver des professionnels de santé (médecins généralistes, dentistes...) qui acceptent de prendre en charge des personnes avec TED pour la réalisation de soins courants.
- Les structures rencontrées soulignent les inégalités en matière de ressources sanitaires (professionnels de santé, professions para médicales...) en fonction du lieu d'implantation de la structure.
- Les liens avec le secteur sanitaire sont variables. Il apparaît que même si des conventionnements existent, la prise en charge des personnes avec TED par le secteur sanitaire peut être complexe. Ainsi, l'hospitalisation en urgence peut être violente pour la personne avec TED. Certaines structures ont développé des liens avec les hôpitaux pour définir des modalités d'accueil avec les services d'urgence.
- Certaines structures souhaiteraient développer le partenariat avec le CLUD (Comité de lutte contre la douleur) de Landerneau dans le Finistère autour de l'autisme.



- La majorité des structures rencontrées en entretien ont développé des partenariats pour favoriser la socialisation des usagers. Certaines structures ont parfois des difficultés dans le développement de ces actions du fait des comportements problèmes que peuvent présenter certaines personnes avec TED.

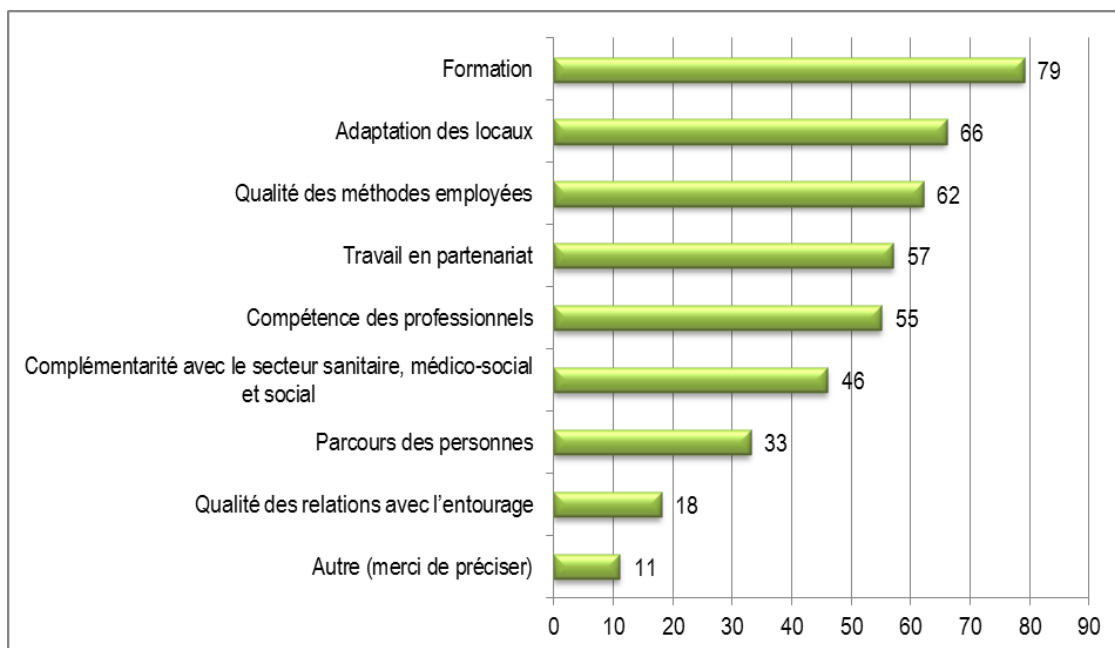
5. Des évolutions prévues dans l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED

- Selon les structures pour adultes handicapés ayant répondu, les principaux points forts dans le cadre de leur accompagnement des personnes avec TED sont (par ordre d'importance) :
 - La compétence des professionnels
 - La qualité des relations avec l'entourage
 - La complémentarité avec le secteur sanitaire, médico-social et social
 - Le travail en partenariat



- Selon les structures pour adultes handicapés ayant répondu, les principaux points à améliorer dans le cadre de leur accompagnement des personnes avec TED sont (par ordre d'importance) :
 - La formation
 - L'adaptation des locaux
 - La qualité des méthodes employées





- Les principales évolutions sur l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED inscrites dans les projets d'établissement ou de service pour adultes handicapés sont (par ordre d'importance) :
 1. Les formations pour le personnel
 2. Le projet personnalisé (association de la personne et de sa famille)
 3. L'évaluation régulière/itérative
 4. Les interventions (type, méthodes utilisées, organisation)
 5. La structuration des espaces

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur les projets en matière d'accompagnement des personnes avec TED pour les prochaines années :

- Les professionnels rencontrés soulignent que le passage du secteur enfant au secteur adulte est parfois brutal pour les personnes avec TED (et les personnes handicapées de manière générale), notamment du fait d'une diminution importante du ratio d'encadrement qui entraîne des modalités d'accompagnement différentes et qui, s'il n'est pas compensé risque de voir une dégradation de l'état des personnes accompagnées en matière de compétence et de capacités développées.
- Des structures intermédiaires entre le secteur enfant et le secteur adulte font actuellement défaut.
- Une structure du Finistère va ouvrir début 2015, un dispositif de 5 places réservé à des jeunes sortant d'IME en attente de places dans le secteur adulte. Ce dispositif sera une sorte de plateforme dédiée à l'accueil de personnes autistes ou avec TED et sera un mode d'accueil transitoire qui permettra de disposer d'un temps d'apprentissage à la vie en collectivité et d'un temps pour construire le projet d'accueil du jeune en attente d'un accueil définitif dans un établissement pour adultes.

