

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 enfants handicapés

Le questionnaire a été envoyé à 214 établissements et services spécialisés pour enfant en situation de handicap. Le taux de réponse est de 82 % (soit 176 réponses).

Le tableau ci-dessous recense les réponses obtenues par département. Il montre un taux de réponse plus élevé pour les structures du Finistère (92 %) et du Morbihan (88 %). Le taux de réponse des structures pour enfants handicapés dans les Côtes d'Armor est plus faible (69 %).

Département	Diffusion	Réponses	Taux de réponse
Côtes d'Armor	42	29	69%
Finistère	51	47	92%
Ille et Vilaine	72	57	79%
Morbihan	49	43	88%
Total	214	176	82%

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 enfants accompagnant des personnes avec TED et le profil de ce public

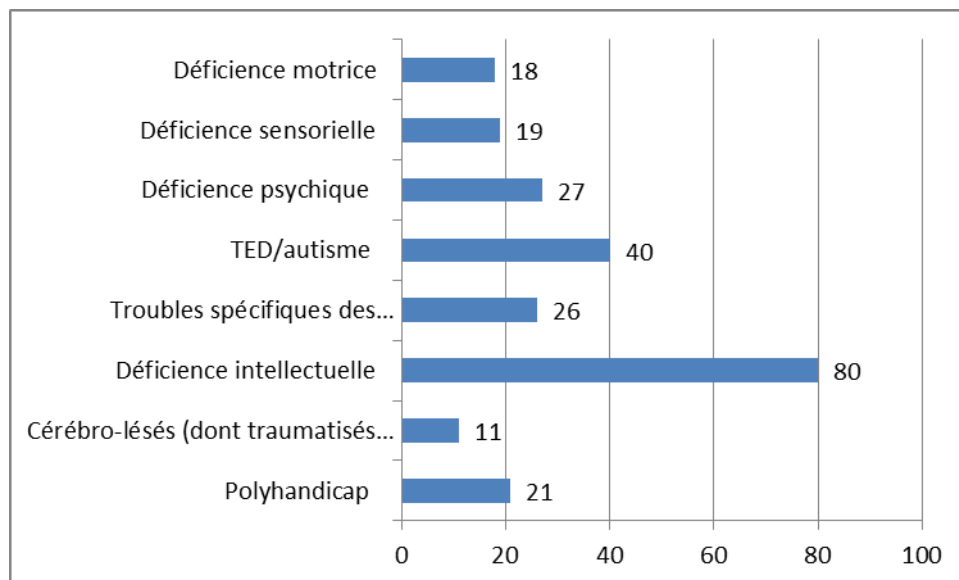
1.1 Une majorité des structures pour enfants handicapés accompagnant des personnes avec TED dans la région Bretagne

- 116 des 176 structures pour enfants handicapés ayant répondu accompagnent des personnes avec TED¹ (soit 66 %)
- 32 % des structures pour enfants accompagnant des personnes avec TED sont localisées en Ille et Vilaine et 31 % dans le Finistère.

Département	Nombre de structures accompagnant des personnes avec TED
Finistère	36
Ille-et-Vilaine	37
Morbihan	24
Côtes-d'Armor	19
Total général	116

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

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



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



Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'adéquation arrêtés d'autorisation / population accueillie :

- Actuellement, le profil des personnes accueillies dans les structures pour enfants handicapés ne correspondent pas toujours aux profils définis dans les arrêtés d'autorisation.
- Des structures soulignent que les prix de journée sont parfois identiques pour les places dédiées aux enfants avec une déficience intellectuelle et pour les places dédiées aux enfants avec des troubles du spectre autistique (TSA). Or les moyens nécessaires pour accompagner des enfants avec des TSA sont plus importants.

1.3 Un faible nombre de places dédiées par rapport au nombre d'enfants avec TED accompagnés et une répartition territoriale inégale de ces places

- 16 structures pour enfants disposent de places dédiées aux personnes avec TED en Bretagne. Au total, ces structures comptabilisent 210 places dédiées dont 36 % dans le Morbihan et 34 % en Ille et Vilaine.

Département	Nombre de structures avec des places dédiées	Nombre de places dédiées
Finistère	3	43
Ille-et-Vilaine	6	72
Morbihan	3	75
Côtes-d'Armor	4	20
Total général	16	210

1.4 Une majorité d'enfants avec TED accompagnés par des ESSMS non spécialisés et un nombre d'enfants avec TED non diagnostiqués qui reste important²

- 793 personnes avec TED diagnostiquées et 456 personnes avec TED non diagnostiquées sont accompagnées par des structures pour enfants handicapés (soit 1249 personnes avec TED)³ :
 - 36 % des personnes avec TED sont localisées dans le Finistère.
 - 46 % des personnes accueillies dans le Morbihan ne sont pas diagnostiquées. Ce taux est de 41 % pour le département du Finistère et de 28 % en Ille et Vilaine. En revanche, seulement 20 % des personnes accompagnées par une structure pour enfant dans les Côtes d'Armor ne sont pas diagnostiquées.
 - 58 % des personnes avec TED accompagnées en structures pour enfants handicapés sont en IME et 22 % en SESSAD.

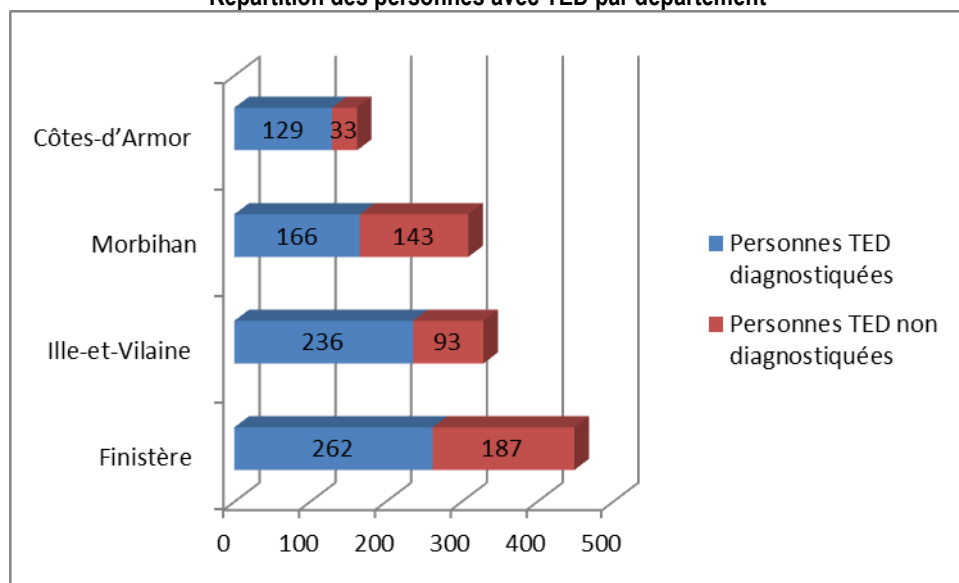
² Même si cette proportion est moindre que celle constatée chez les adultes

³ 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 (inclusion des personnes avec TED spécifiés et non spécifiés pour certaines structures, inclusion uniquement des personnes avec TED spécifiés pour d'autres). 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.

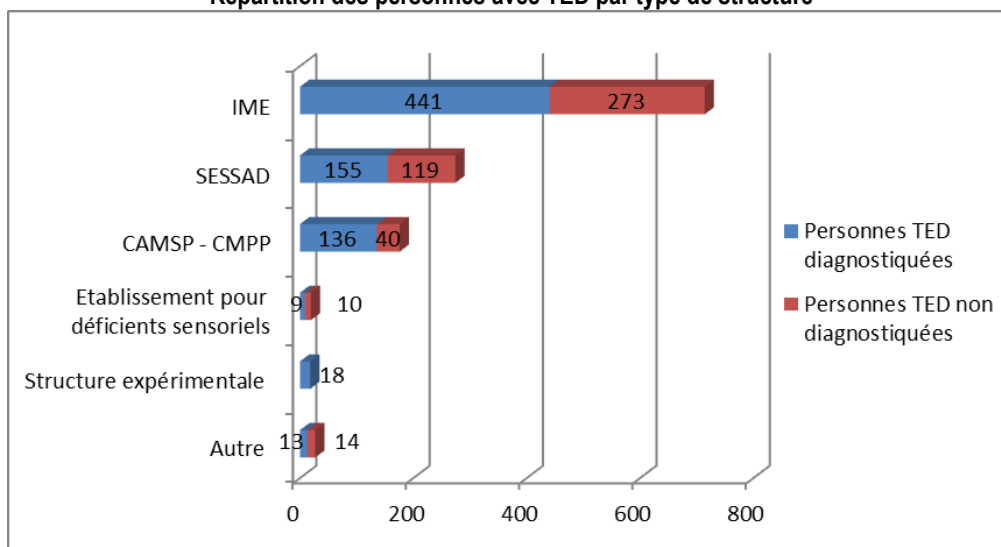


- 61 % des personnes avec TED accueillies en IME diagnostiquées et 56 % des personnes avec TED accompagnées par un SESSAD diagnostiquées.
- 77 % des enfants avec TED suivis par un CAMSP ou un CMPP sont diagnostiqués (ce qui est logique étant donné que ces structures assurent des missions de dépistage et de diagnostic précoce).

Répartition des personnes avec TED par département⁴



Répartition des personnes avec TED par type de structure



- 112 personnes avec TED sont accueillies dans des structures par défaut de place correspondant à leur orientation prononcée par la CDAPH.
 - 46 % de ces personnes avec TED accueillies par défaut sont localisées dans le Finistère.
 - 76 % de ces personnes avec TED accueillies par défaut sont actuellement accompagnées par un IME.

⁴ 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.



Département	Nombre de personnes avec TED accueillies par défaut
Finistère	52
Ille-et-Vilaine	18
Morbihan	26
Côtes-d'Armor	16
Total général	112

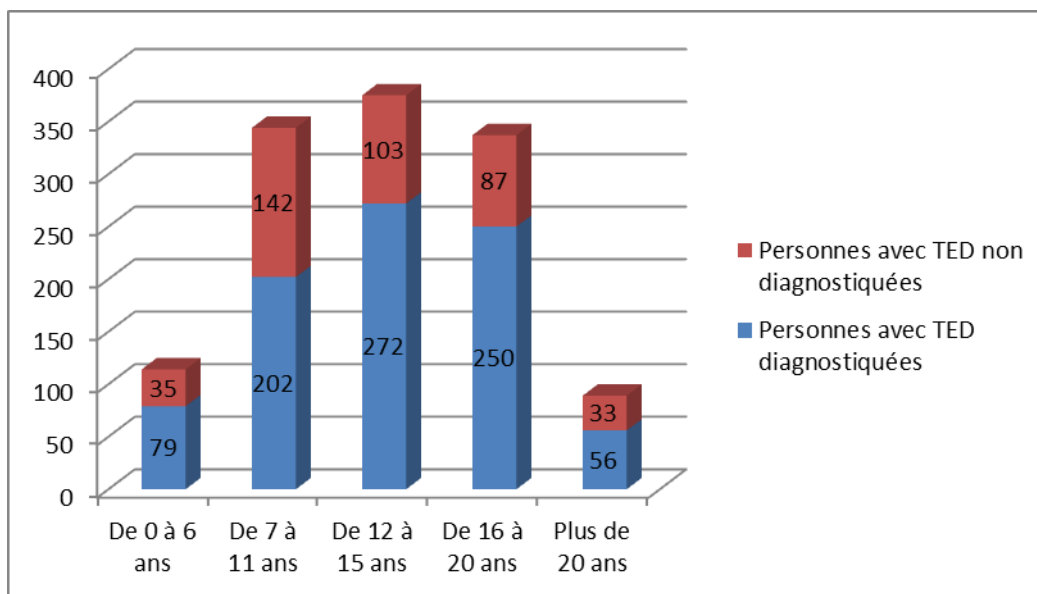
Type de structure	Nombre de personnes avec TED accueillies par défaut
IME	86
SESSAD	4
EPEAP	9
ITEP	6
CAMSP - CMPP	6
Autres	1
Total général	112

- La répartition des personnes avec TED accompagnées par des structures pour enfants handicapés est relativement équilibrée entre les tranches d'âge des 7 – 11 ans (37 %), des 12 – 15 ans (30 %) et des 16 – 20 ans (27 %).

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

	Personnes avec TED diagnostiquées	Personnes avec TED non diagnostiquées
De 0 à 6 ans	79	35
De 7 à 11 ans	202	142
De 12 à 15 ans	272	103
De 16 à 20 ans	250	87
Plus de 20 ans	56	33





- 77 % des personnes avec TED accompagnées par des structures pour enfants handicapés sont des hommes.

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

	Personnes avec TED diagnostiquées	Personnes avec TED non diagnostiquées	Total
Homme	649	308	957
Femme	187	98	285

2. L'organisation des structures pour enfants handicapés

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

- La majorité des structures ayant répondu (77/113) ne dispose pas d'un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes avec TED.
 - 33 structures indiquent disposer d'un projet spécifique pour l'accompagnement des personnes avec TED. La majorité de ces structures sont localisées dans le Finistère (13/33).

Répartition des structures ayant un projet spécifique par département

Département	Nombre de structures
Finistère	13
Ille-et-Vilaine	6
Morbihan	8
Côtes-d'Armor	6
Total général	33

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

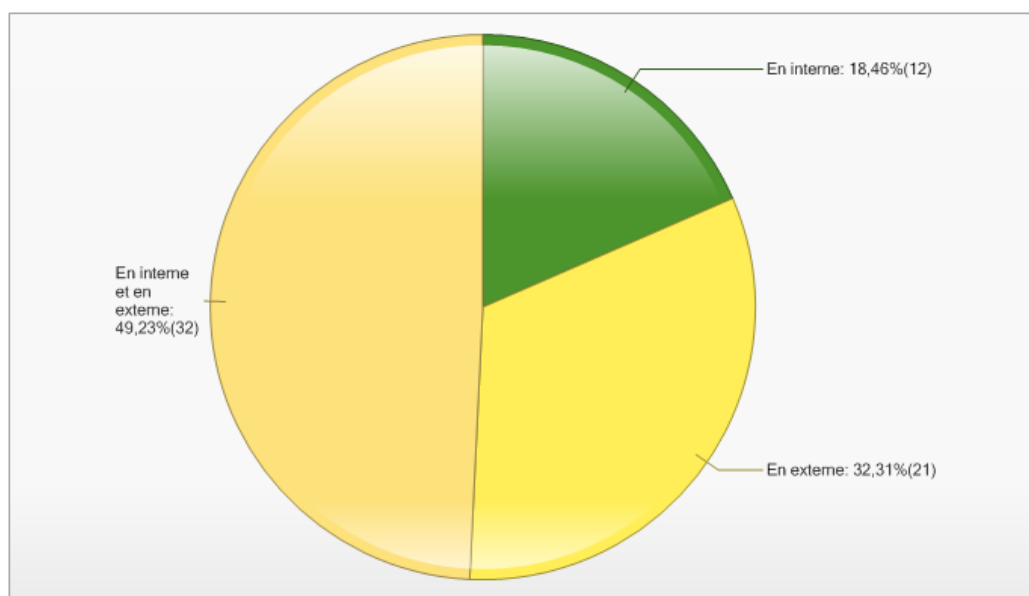
- 80 % des structures accompagnant des personnes avec TED ont mis en place un plan de formation.



- Pour 78 % 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 dans le Morbihan et en Ille et Vilaine (respectivement 28 % et 25 % contre 11 % dans le Finistère et les Côtes d'Armor).
- La part de structures ayant des formations spécifiques sur l'autisme ou les TED parmi les structures disposant d'un plan de formation est de 88 % les Côtes d'Armor contre 65 % en 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	4	30	25
Ille-et-Vilaine	9	26	17
Morbihan	7	18	14
Côtes-d'Armor	2	16	14
Total général	22	90	70

- Les formations sont réalisées en interne et en externe pour 49 % des structures, uniquement en interne pour 18 % des structures et uniquement en externe pour 32 % des structures.



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

- Dans les structures polyvalentes ou dans lesquelles 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 autour de l'autisme ou des TED. Un nombre important de structures définissent les thèmes des formations à partir des besoins exprimés par les professionnels.
- La mise en place de formations spécifiques sur l'autisme et les TED peut être relativement récente dans certains IME (du fait de l'évolution du public accueilli) et à l'inverse assez ancienne dans d'autres IME. Toutefois, d'une manière générale, aujourd'hui la majorité des structures qui ont été rencontrées se sont bien



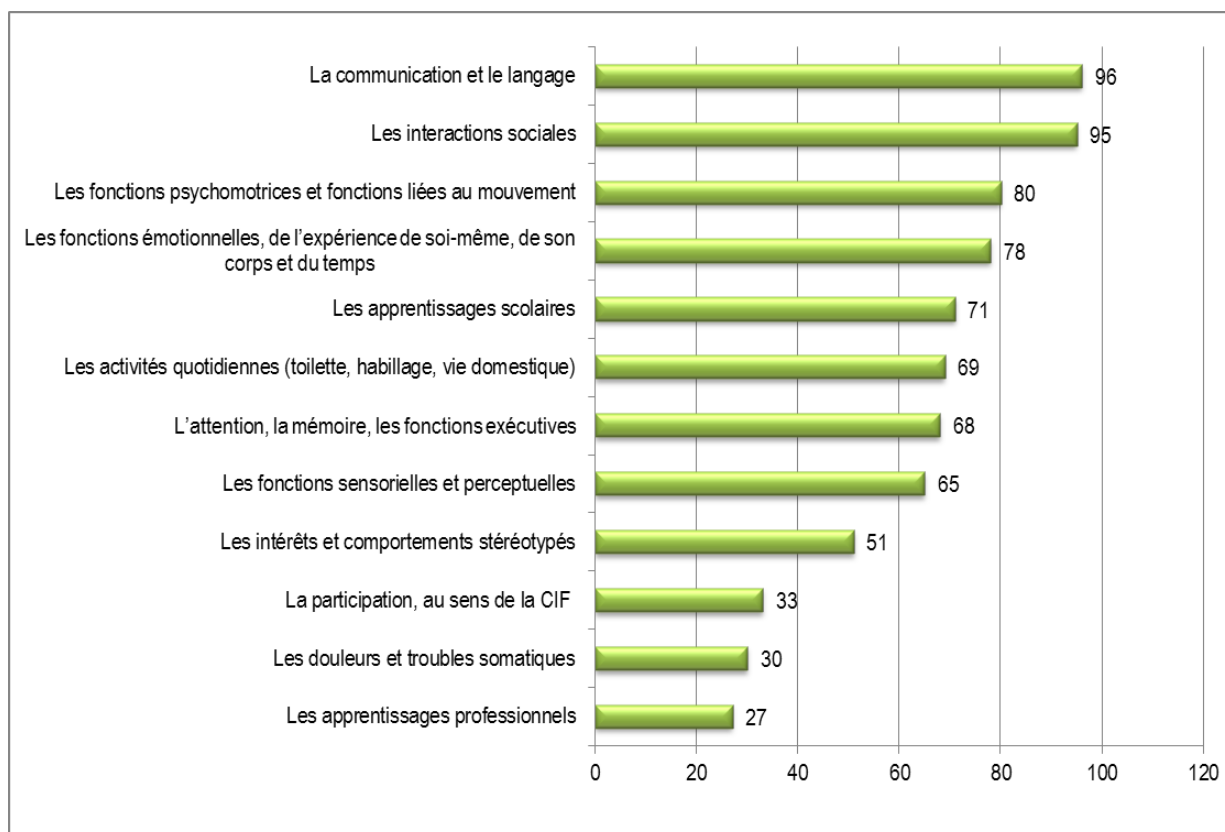
saisies de cette problématique.

- Pour un certain nombre de structures rencontrées, les formations mises en place étaient en lien étroit avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM.
- Certains professionnels soulignent l'importance que l'encadrement soit également formé et non uniquement les professionnels qui interviennent dans l'accompagnement des enfants avec TED.
- 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 logique est particulièrement présente dans le Morbihan et les Côtes d'Armor.
- Les structures sont confrontées à plusieurs difficultés en matière de formations :
 - Le coût des formations
 - La problématique de la formation des nouveaux professionnels dans les structures
 - Le temps de mobilisation des professionnels qu'impliquent les formations et les problématiques d'organisation qui en découlent.
- Un Diplôme Universitaire TED et Autisme a été créé à Nantes. Il est de plus en plus fréquent que des professionnels et des familles suivent la formation pour obtenir ce diplôme.
- Un certain nombre de structures rencontrées ont participé aux colloques « Regards croisés » organisés par le CRA. Toutefois, les structures font essentiellement appel au CRA pour poser des diagnostics. Certaines structures ont fait appel au CRA pour des temps d'information générale aux professionnels mais n'ont pas pu mettre en place de vrais temps de formations en partenariat avec lui.
- Des structures ont également évoqué les difficultés pour les professionnels bénéficiant de formations individuelles d'essaimer/de transmettre les informations reçues auprès des autres professionnels de la structure. Les formations collectives présentent l'intérêt de proposer l'apprentissage d'un discours commun et partagé. L'impact des formations collectives est intéressant.
- Différents temps de réflexion et de supervision ont été mis en place par les structures rencontrées (temps d'analyse des pratiques, temps de réunion clinique, temps de synthèse...). Ces temps sont supervisés soit par un professionnel de la structure, soit par un intervenant extérieur.
- Des temps d'échange interinstitutionnels commencent à se mettre en place mais ils sont encore à développer (aussi bien entre les établissements et services du secteur enfant qu'entre établissements et services du secteur adulte et du secteur enfant). Par ailleurs, les 4 SESSAD dédiés aux personnes avec TED bretons travaillent ensemble et se réunissent dans le cadre de journées de travail sur des thèmes qu'ils définissent ensemble. Les structures rencontrées précisent également que les professionnels apprécient les temps d'échange entre établissements et services notamment lorsqu'ils sont regroupés par groupes métiers.
- Dans le Finistère, un projet de coordination locale des soins porté par le CREAI est en cours. Dans ce cadre, un groupe associant la pédopsychiatrie, les CMPP et les CAMSP est en train de se constituer. Ce groupe traitera de la coordination des soins et des échanges de pratique.
- Certaines structures 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.



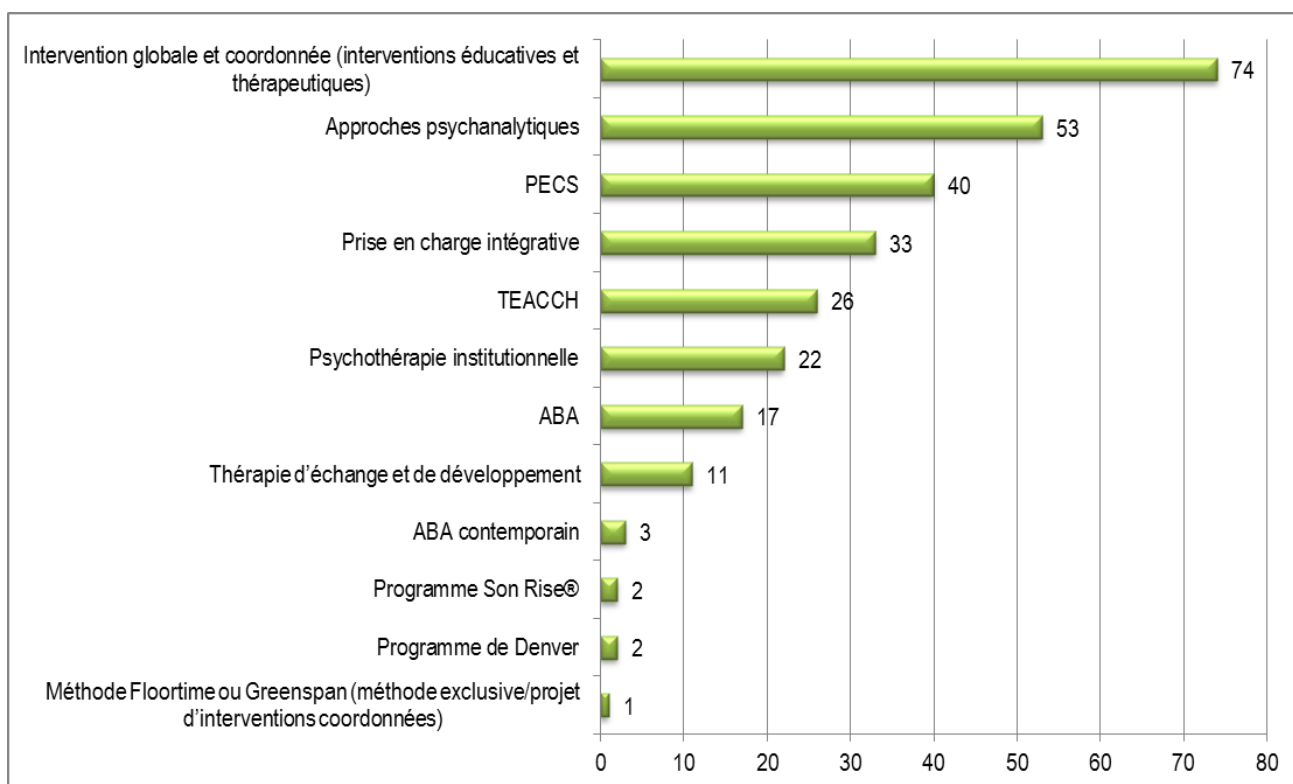
2.3 Les types d'interventions proposées et méthodes utilisées

- La communication et le langage, les interactions sociales, les fonctions psychomotrices et fonctions liées au mouvement et les fonctions émotionnelles, de l'expérience de soi-même, de son corps et du temps sont les domaines les plus fréquents des interventions.
 - A noter : Le nombre de domaines d'intervention des structures pour enfants accompagnant des personnes avec TED est de 6,6 contre 4,3 pour les structures pour adultes accompagnant des personnes avec TED.

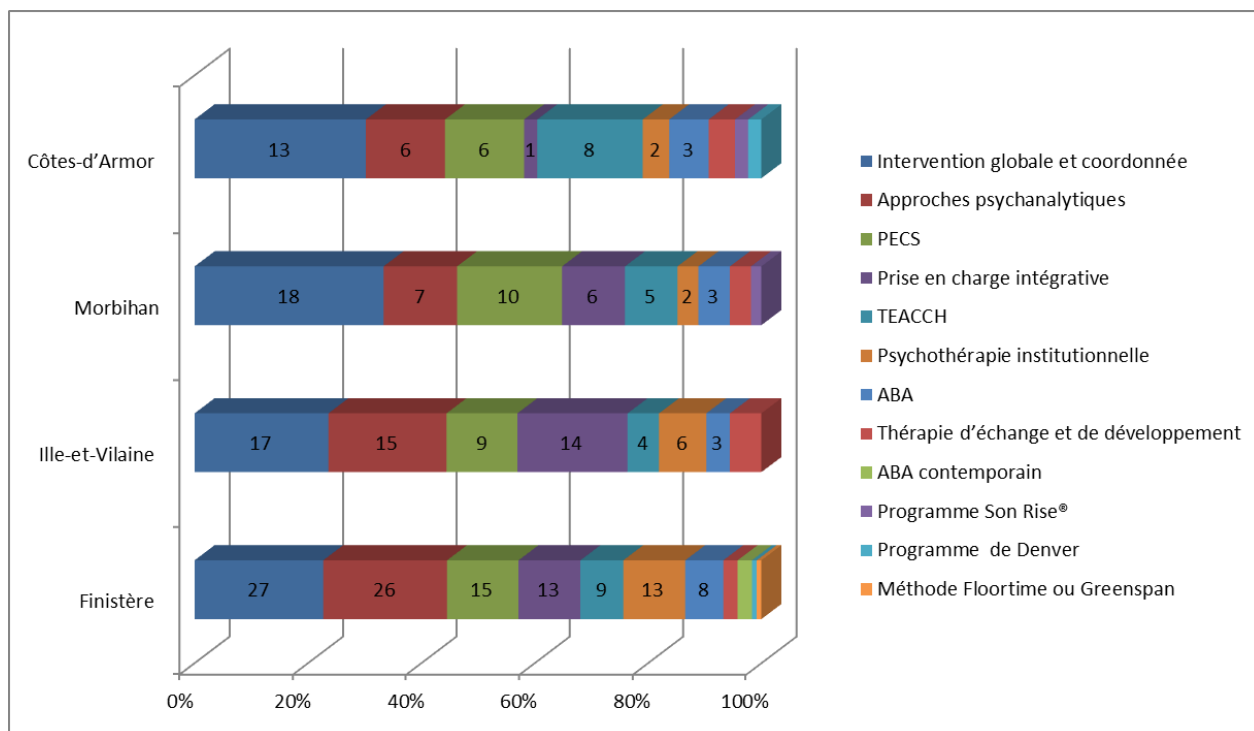


- Les méthodes utilisées au sein des structures pour enfants handicapés ayant répondu sont (par ordre d'importance) :
 1. L'intervention globale et coordonnée (interventions éducatives et thérapeutiques) (74 structures) : méthode recommandée par la HAS
 2. Les approches psychanalytiques (53 structures) : méthode non consensuelle selon la HAS
 3. PECS (40 structures) : méthode recommandée par la HAS
 4. La prise en charge intégrative (33 structures) : méthode recommandée par la HAS
 5. TEACCH (26 structures) : méthode recommandée par la HAS





- La part de structures pour enfants handicapés accompagnant des personnes avec TED ayant recours à des approches psychanalytiques est plus élevée dans la Finistère et l'Ille et Vilaine.
- La part de structures pour enfants handicapés accompagnant des personnes avec TED ayant recours à l'intervention globale et coordonnée et à la méthode PECS est plus élevée dans le Morbihan.



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

- Un certain nombre de structures indiquent ne pas privilégier de méthodes particulière 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.
- Une part importante des personnes rencontrées précise que l'approche psychanalytique, la culture psychodynamique 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 mettant en place d'autres méthodes / d'autres approches.
- Les différentes méthodes existantes nécessitent des taux d'encadrement élevés et également un temps important de mise en place et d'appropriation pour les équipes (au-delà des temps de formations préalables), il est donc difficile pour les structures d'appliquer les méthodes de manière intégrale.
- Des familles souhaitent parfois qu'une méthode particulière soit appliquée pour l'accompagnement de leur enfant, or, les structures ne peuvent pas développer toutes les méthodes du fait des contraintes mentionnées ci-dessus. De plus, il parfois difficile de faire accepter de nouvelles pratiques aux professionnels.
- 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 structures rencontrées précisent que les personnes avec TED peuvent présenter des besoins très hétérogènes. Il est donc important d'adapter les types d'accompagnement proposés à ces besoins.
- 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.
- Des structures rencontrées précisent que les recommandations de la HAS et de l'ANESM sont plus adaptées aux structures qui s'adressent majoritairement à des personnes avec TED qu'à des structures polyvalentes. Certains professionnels regrettent que les méthodes soient parfois mises en avant de manière militante et estiment que chacune des méthodes recommandées a des avantages et des inconvénients et qu'il est intéressant de se constituer une boîte à outil associant des éléments des différentes méthodes, plutôt que de développer une seule méthode dans son intégralité
- D'autres professionnels estiment qu'au-delà d'une méthode, il est indispensable de qualifier le niveau d'atteinte par les troubles autistiques au moment du diagnostic, au risque sinon de proposer des "méthodes pour l'autisme" sans vraiment tenir compte des besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adolescent concerné.

- La majorité des structures pour enfants handicapés ayant répondu (55/104) a mis en place une instance de réflexion (des réunions), sur les pratiques d'utilisation des méthodes.
- Les supports visuels (55 réponses) et le makaton (30 réponses) sont les modes de communication privilégiés pour les personnes avec TED parmi les structures ayant répondu.



- Parmi les 104 structures qui ont renseigné cette question, 82 déclarent que certaines personnes avec TED reçoivent un traitement médicamenteux (356 personnes reçoivent un traitement médicamenteux : 241 reçoivent un traitement par psychotropes et 81 un traitement pour épilepsie associée).

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

- Un SESSAD précise que la prise en charge médicamenteuse est un aspect important dans l'accompagnement des enfants avec TED. Ils ont créé un projet thérapeutique et éducatif personnalisé au sein de leur structure.

2.4 L'organisation des interventions 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 (38 réponses)
 - Dans des conventions signées avec les institutions ou professionnels extérieurs qui interviennent dans le suivi de la personne avec TED (19 réponses)
 - Au sein du règlement de fonctionnement de leur établissement ou de leur service (18 réponses)
 Pour 46 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 (85/103) conformément aux recommandations de la HAS.
- La majorité des structures ayant répondu à cette question (79/100) 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 (57 réponses), à un pictogramme (42 réponses) et à une photo (40 réponses).
- Dans 81 structures ayant répondu sur 97, les personnes avec TED sont dispersées.
- Des aménagements structurels ou architecturaux dédiés ont été effectués dans 26 structures et des aménagements de l'organisation et du fonctionnement (restauration, transport...) ont été effectués dans 28 structures. 36 structures accompagnant des personnes avec TED n'ont effectué aucun aménagement.
- 37 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 enfants/adolescents 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.
- 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. Un SESSAD met en place actuellement une salle sur l'intégration sensorielle.
- Les pictogrammes sont fréquemment utilisés par les structures sans que cette utilisation ne soit rattachée à l'utilisation de la méthode PECS.
- Des structures travaillent également avec leurs partenaires (notamment l'école ou encore les orthophonistes) pour que la signalétique utilisée soit la même dans les différentes structures fréquentées par l'enfant.

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

3.1 La réalisation du diagnostic pour les enfants / adolescents avec TED est réalisée dans des lieux divers

- Les personnes probablement avec TED mais non diagnostiquées sont adressées soit vers le CRA et ses équipes associées (41 réponses), soit vers une équipe de psychiatrie (30 réponses) ou de pédopsychiatrie (30), soit vers un CAMSP/CMPP (12).
 - Ce sont principalement des structures du Finistère et du Morbihan qui orientent des personnes probablement avec TED mais non diagnostiquées vers le CRA et ses équipes associées. Ce constat peut être lié à l'implantation du CRA à Brest et d'une antenne à Vannes.
- Plusieurs structures précisent que le diagnostic est posé par le médecin psychiatre intervenant dans leur établissement ou service.

Département	Equipe de diagnostic			
	CRA et équipes associées	Pédopsychiatrie	CAMSP/CMPP	Psychiatrie
Finistère	15	14	3	3
Ille-et-Vilaine	9	8	5	3
Morbihan	12	5	3	
Côtes-d'Armor	5	3	1	
Total général	41	30	12	6



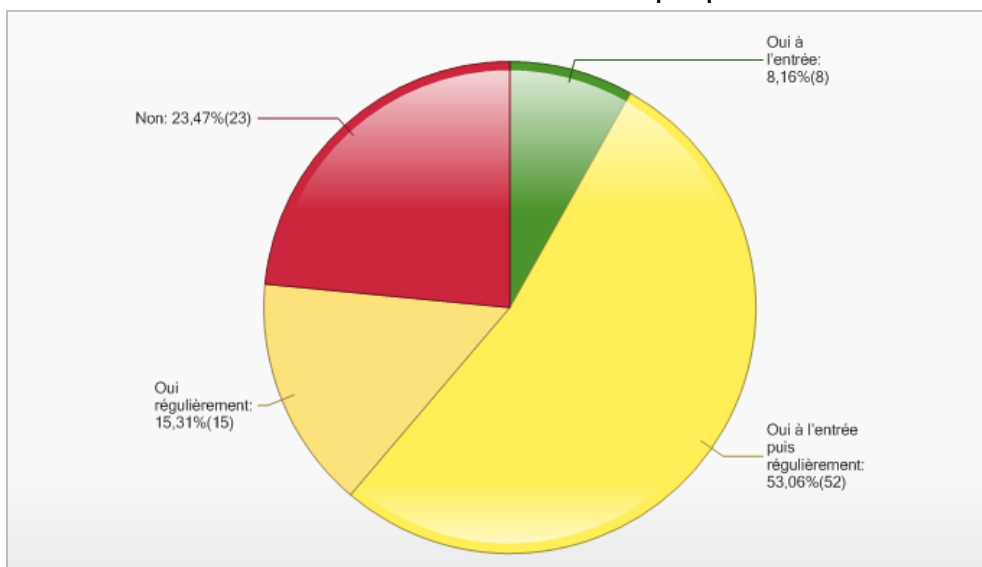
Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le sujet du diagnostic :

- Certains CAMSP n'effectuent pas le suivi des enfants avec TED, ils orientent vers d'autres structures et effectuent uniquement le diagnostic.
- Les structures rencontrées soulignent les délais importants pour les personnes probablement avec TED obtiennent un diagnostic posé par le CRA. Certains professionnels estiment que seul le CRA est en mesure de poser un diagnostic complet de l'autisme
- Cette difficulté s'ajoute à l'éloignement géographique du CRA pour certaines structures (notamment celles d'Ille et Vilaine et des Côtes d'Armor).
- Devant la difficulté liée aux délais et à la distance du CRA, certains CAMSP et CMPP souhaitent développer des compétences en interne pour pouvoir eux même réaliser des diagnostics plus précis et mener des évaluations régulières.
- Il apparait que la connaissance du CRA par les professionnels et les liens établis avec lui par les ESSMS 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 53 % des structures à l'entrée puis régulièrement. Pour 23 % 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 (36 réponses),
 - des outils psychométriques (34 réponses).
- Pour une majorité de structures ayant répondu (77/100), 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 28 des 98 structures ayant renseigné ce point du questionnaire.

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

- Les professionnels du CAMSP de Brest vont travailler sur les appropriations des grilles d'évaluation
- Des structures rencontrées précisent que les outils d'évaluation recommandés par la HAS et l'ANESM sont théoriques et ne sont pas toujours adaptables et ce, d'autant plus que dans un certain nombre de cas certaines méthodes ont été mises en place par des ESSMS avec des taux d'encadrement très important (propos rapportés par les formateurs sur les méthodes spécifiques)

3.3 Le projet personnalisé des personnes avec TED

- Pour la quasi-totalité des structures ayant répondu à cette question (107/108), l'ensemble des personnes accueillies bénéficie d'un projet personnalisé.
- Dans la majorité des structures (57/101), les personnes avec TED bénéficient d'un projet personnalisé spécifique.
- La réactualisation des projets personnalisés a lieu une fois par an selon 26 structures et plus d'une fois par an selon 14 structures.
- Pour 47 structures sur 56 ayant répondu, l'usager ou sa famille et/ou son représentant légal participent toujours à la réactualisation de son projet.

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 étant donné que chaque projet d'accompagnement est individualisé quel que soit la pathologie de la personne. L'accompagnement est différencié via l'élaboration du projet individualisé (que la personne soit avec des TED ou non).
- Certaines structures rencontrées soulignent que le lien avec les familles des enfants avec TED est très important. Ces familles présentent des caractéristiques particulières : certaines sont en souffrance et, de ce fait demandent un accompagnement spécifique ; d'autres sont devenues de véritables experts sur le sujet de l'autisme et la réponse donnée par les professionnels doit être au bon niveau au risque sinon d'être disqualifiées aux yeux des parents. Pour toutes ces raisons et plus encore que pour d'autres types de déficiences, les personnes rencontrées précisent qu'il est indispensable pour les structures de travailler sur une alliance éducative avec les familles.

3.4 L'encadrement des enfants/adolescents avec TED est rarement confié à une équipe spécialisée :

- 21 structures sur 102 sont dotées d'une unité ou d'une équipe spécifique dédiée aux personnes avec TED.
- Pour 5 structures des professionnels sont dédiés à l'accompagnement des personnes avec TED.

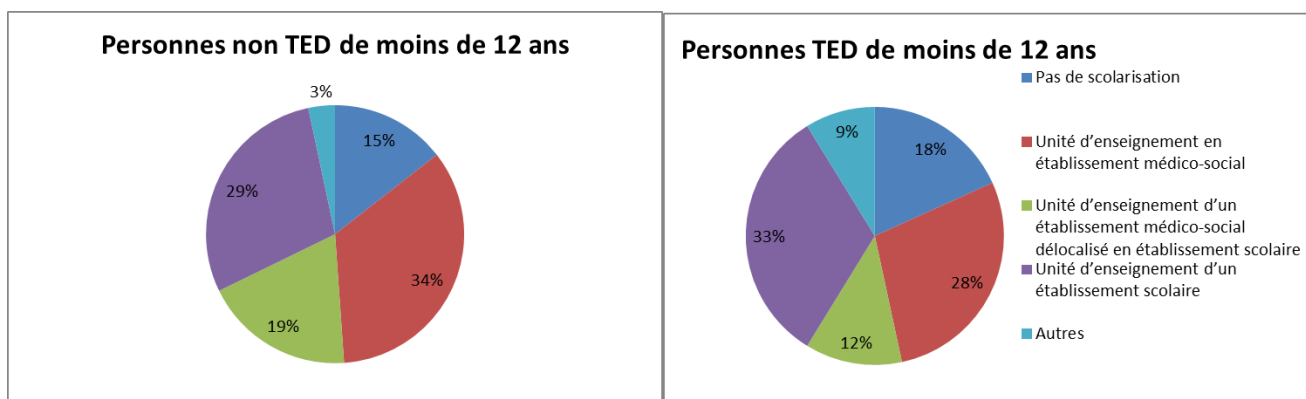


Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur l'existence ou non d'un accompagnement spécifique :

- Les structures rencontrées précisent que l'approche pluridisciplinaire, les regards croisés/différenciés autour de l'enfant avec TED enrichissent la prise en charge.
- Un CAMSP rencontré explique que le 2 pour 1 sur certains temps est très intéressant : pour certaines situations l'équipe propose des temps d'accompagnement à 2 professionnels avec l'obtention d'un effet bénéfique
- Certains CAMPS estiment que l'accompagnement des enfants avec TED dont l'autisme nécessite un accompagnement spécifique, à ce sujet ils soulignent le manque d'un coordonnateur au sein de la structure
- Un certain nombre d'ESSMS 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 les personnes avec TED. La cohabitation des publics est vue comme un plus par un certain nombre de structures.
- 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.

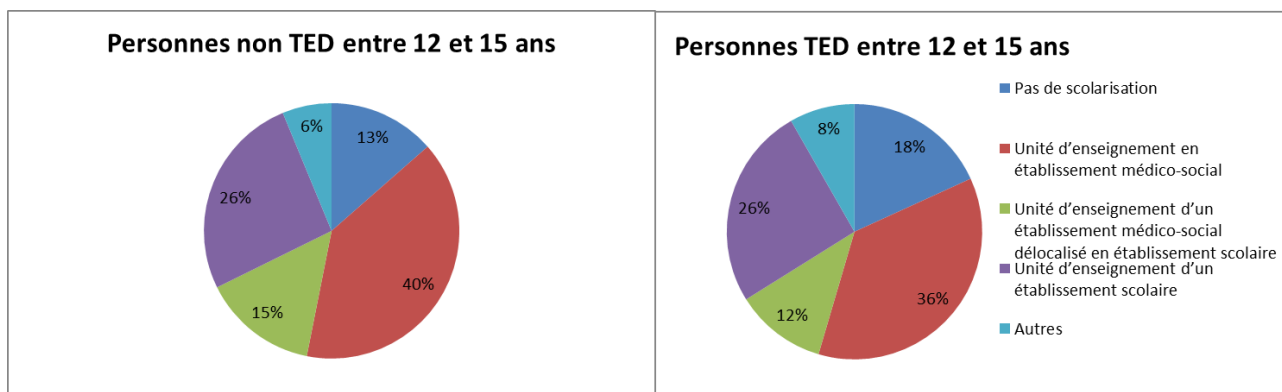
3.5 Organisation de la scolarisation spécifique pour les enfants et adolescents avec TED

- 33 % des enfants de moins de 12 ans avec TED accompagnés par des structures pour enfants handicapés sont scolarisés en unité d'enseignement d'un établissement scolaire. 18 % des enfants avec TED ne sont pas scolarisés contre 15 % pour les autres enfants accompagnés par les structures pour enfants handicapés.

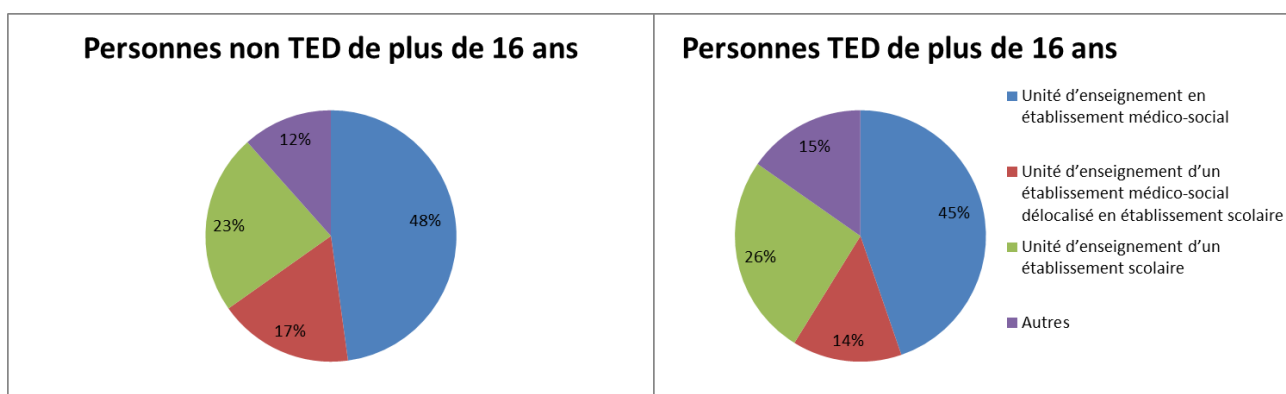


- 36 % des enfants ayant entre 12 et 15 ans avec TED accompagnés par des structures pour enfants handicapés sont scolarisés en unité d'enseignement d'un établissement médico-social. 18 % des enfants avec TED ne sont pas scolarisés contre 13 % pour les autres enfants accompagnés par les structures pour enfants handicapés.





- 26 % des enfants de plus de 16 ans avec TED accompagnés par des structures pour enfants handicapés sont scolarisés en unité d'enseignement d'un établissement scolaire contre 23 % pour les autres enfants accompagnés.



A noter : La part d'enfants avec TED scolarisés à temps partiel (51 % des enfants avec TED scolarisés le sont à temps partiel) est proche de celle constatée pour les autres enfants accompagnés par des structures pour enfants handicapés (52 % des enfants scolarisés le sont à temps partiel).

Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement :

- La scolarisation en milieu ordinaire n'est pas toujours adaptée aux enfants avec TED et peut mettre en difficulté à la fois l'enfant avec TED et le groupe classe. Le manque de CLIS TED est également souligné (en maternelle et en primaire).
- Les structures rencontrées précisent que la formation des enseignants et des AVS autour des personnes avec TED est insuffisante. Toutefois, les actions de sensibilisation auprès des enseignants et des AVS se multiplient.
- Le travail de liens / d'articulation entre les équipes des structures médico-sociales et l'école demande beaucoup de temps étant donné que les professionnels issus de ces deux secteurs n'ont pas toujours la même culture et ne parlent pas toujours le même langage.
- Certaines structures ont développé un travail de partenariat avec les médecins et les infirmières scolaires ou encore avec les enseignants référents.



4. Les partenariats/coopérations territoriales auxquels prennent part les structures pour enfants ayant répondu

- La majorité des structures ayant répondu à cette question (93/109) a mis en place des partenariats/coopérations.
- L'ensemble de ces partenariats/coopérations sont formalisés par des conventions pour 13 structures, seulement certains sont formalisés par des conventions pour 56 structures. Pour 21 structures, ces partenariats ne sont pas formalisés.
- Pour 86 % des structures (soit 83 sur 96), ces partenariats/coopérations ont un impact sur la qualité de l'accompagnement des personnes avec TED.

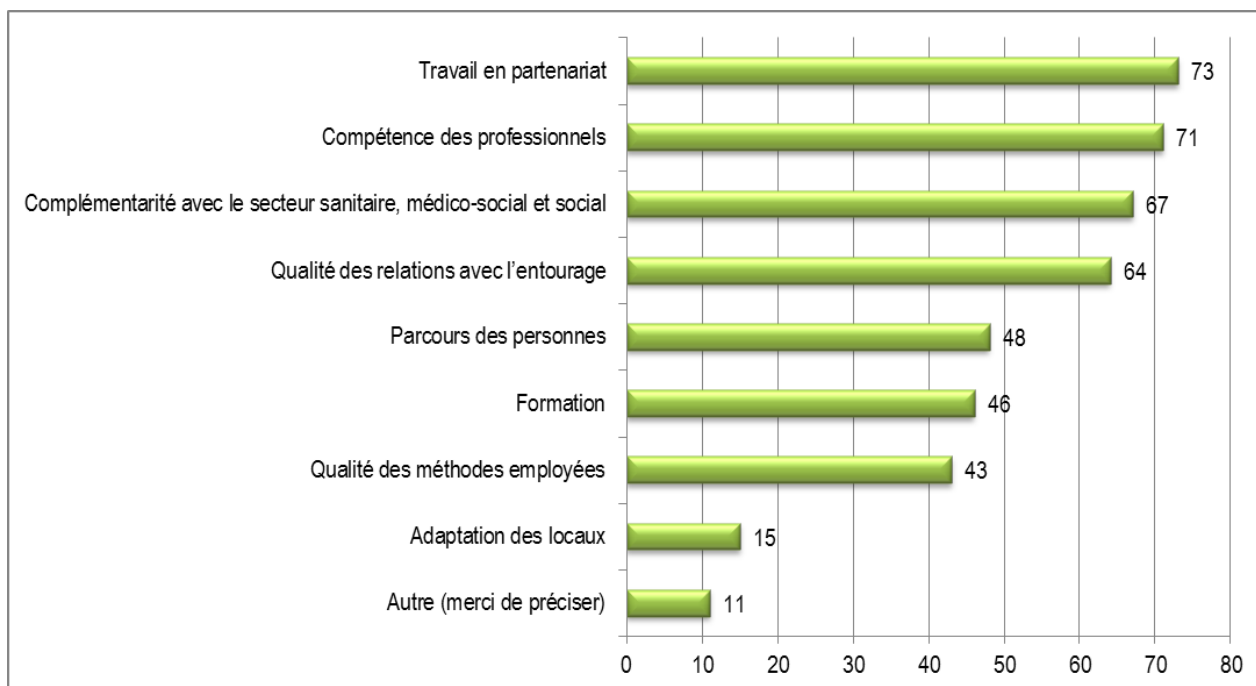
Compléments recueillis lors des entretiens d'approfondissement sur le partenariat développé par les ESSMS :

- La coordination avec les différents professionnels libéraux est parfois complexe.
- Les structures rencontrées soulignent les difficultés à trouver des professionnels de santé (psychiatres notamment) spécialisés ou formés autour des TED.
- 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.
- Un certain nombre de structures rencontrées soulignent les difficultés d'articulation avec le secteur sanitaire. Les partenariats existent mais sont parfois ponctuels et peu formalisés. Par ailleurs, dans le Morbihan par exemple, il y existe peu de structures sanitaires adaptées pour la prise en charge des enfants avec TED. Cela n'est pas sécurisant pour les équipes du secteur médico-social et devient un frein dans l'accueil des personnes avec TED.
- La majorité des structures rencontrées en entretien ont développé des partenariats pour favoriser la socialisation des enfants (exemples : avec des centres de loisirs, des structures de la petite enfance...). Les structures soulignent que la mixité est importante. Toutefois, il est parfois plus complexe de travailler autour de la socialisation avant l'âge de 6 ans.
- Certaines structures proposent de faire profiter des enfants / adolescents avec TED vivant à leur domicile de leur plateau technique (salle Snoezelen par exemple)

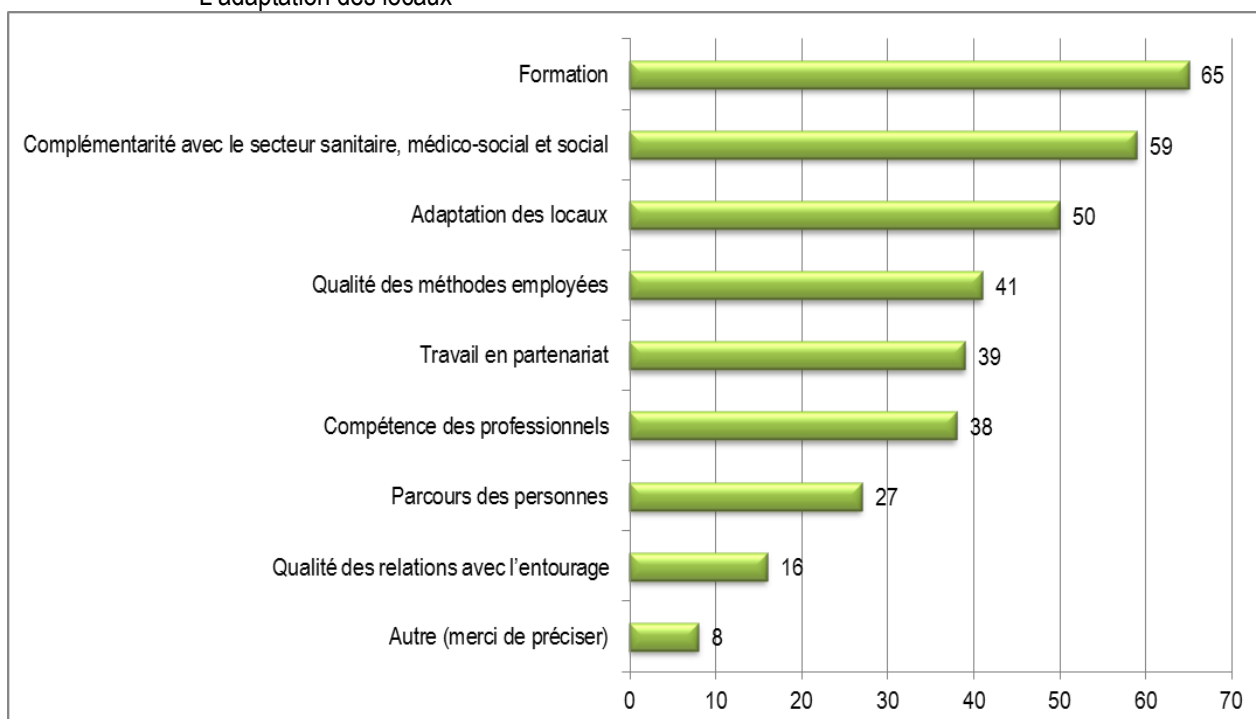
5. Les évolutions prévues ou à prévoir dans l'organisation de l'accompagnement

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





- Selon les structures pour enfants 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
 - La complémentarité avec le secteur sanitaire, médico-social et social
 - L'adaptation des locaux



- Les principales évolutions sur l'organisation de l'accompagnement des personnes avec TED inscrites dans les projets d'établissement ou de service pour enfants 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 scolarisation

