



**Étude auprès des maisons départementales des  
personnes handicapées sur les orientations non  
suivies d'effet vers les établissements et services  
médicosociaux des personnes avec troubles  
envahissants du développement**

*Juin 2015*

**Dr Bernard LEDÉSSERT – Médecin de santé publique**



## Résumé

Cette étude, réalisée à la demande de l'Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon, s'inscrit dans le cadre du plan d'action régional Autisme 2014-2017. Elle décrit et caractérise les situations des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) ayant des décisions d'orientations prises par les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui ne sont pas suivies d'effet (personnes sans accompagnement en ESMS ou personnes accompagnées par défaut dans un ESMS et en attente d'une place conforme à l'orientation en cours de validité).

Un recueil d'information sur dossier dans chacune des MDPH du Languedoc-Roussillon a d'abord été mis en œuvre. Une enquête par questionnaire postal auprès des personnes identifiées comme présentant un TED et ayant une orientation non suivie d'effet a suivi. **A minima, 220 personnes (une centaine d'enfants et adolescents et autour de 120 adultes) seraient en attente effective de place suite à une orientation de la CDAPH.**

Pour expliquer la difficulté à trouver une place en ESMS, les répondants mettent principalement en avant le nombre insuffisant de places et soulignent aussi le défaut « qualitatif » de l'offre existante : des méthodes d'accompagnement spécifiques aux attentes n'existant pas ou trop limitées ou un mode d'accueil (domicile, internat ou semi internat) inapproprié.

Des temps de rupture dans le parcours de ces personnes apparaissent : le passage de l'école préélémentaire à l'école élémentaire, le passage à l'âge adulte, les besoins d'adaptation des accompagnements à l'adolescence ou vers la quarantaine.

Cette étude apporte également des enseignements sur les limites actuelles des systèmes d'information des MDPH pour caractériser les besoins des personnes en situation de handicap. L'accès au diagnostic de TED reste à améliorer même si de nets progrès sont notés pour les enfants.

Mots clés (Thésaurus BDSP) : **Etude, Autisme, Etat santé, Accès soins, Filière soins, Prise charge médicosocial, MDPH, Aide décision, Languedoc-Roussillon, Structure sociale personne handicapée, Politique handicapés, Droit personne handicapée, Organisation soins**



## Sommaire

<b>Résumé</b> .....	3
<b>Contexte</b> .....	7
<b>Objectifs</b> .....	11
<b>Méthode</b> .....	13
<b>Résultats</b> .....	17
Identification des dossiers à inclure en MDPH : l'application de la méthodologie à la réalité de terrain .....	17
Identification des dossiers des personnes avec TED ayant une orientation non suivie d'effet.....	19
Caractéristiques des enfants avec orientations non suivies d'effet ou étant accueillis dans un dispositif par défaut .....	25
Sexe et âge .....	25
Territoire de domicile et territoire de prise en charge « par défaut ».....	26
Diagnostic principal à l'origine de la situation de handicap.....	28
Troubles associés.....	29
Accompagnement actuel .....	30
Orientation en cours non suivie d'effet .....	35
Caractéristiques des adultes avec orientations non suivies d'effet ou étant accueillis dans un dispositif par défaut .....	38
Sexe et âge .....	38
Territoire de domicile et territoire de prise en charge « par défaut ».....	39
Diagnostic principal à l'origine de la situation de handicap.....	40
Troubles associés.....	42
Accompagnement actuel .....	42
Orientation en cours non suivie d'effet .....	46
Enquête auprès de l'entourage – enfants.....	49
Caractéristiques sociodémographiques .....	49
Éléments cliniques et orientation en cours de validité .....	50
Les enfants admis en ESMS .....	52
Les enfants avec orientation non suivie d'effet .....	54
La scolarisation .....	56
Les difficultés à trouver une place en ESMS.....	56

Enquête auprès de l'entourage – adultes .....	58
Caractéristiques sociodémographiques .....	58
Éléments cliniques et orientation en cours de validité .....	59
Les adultes admis en ESMS .....	61
Les adultes avec orientation non suivie d'effet .....	61
Les difficultés à trouver une place en ESMS.....	63
<b>Synthèse et discussion</b> .....	65
Les résultats obtenus .....	65
Les limites de l'étude .....	67
Les enseignements de cette étude .....	68
Les systèmes d'informations .....	68
La question du diagnostic de TED-TSA .....	69
La qualité de l'information dans les dossiers médicaux.....	70
Les particularités des parcours des personnes avec TED.....	71
<b>Glossaire</b> .....	73
<b>Table des illustrations</b> .....	75

## Contexte

Le travail présenté dans ce rapport a été réalisé à la demande de l'Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon et s'est inscrit dans le cadre de l'élaboration du plan d'action régional Autisme Languedoc-Roussillon 2014-2017.

La question de l'adaptation de l'offre médicosociale aux besoins de la population est un fil rouge de l'ensemble des politiques en faveur des personnes en situation de handicap, que celles-ci soient élaborées sous la responsabilité de l'État ou sous celle des collectivités territoriales. Cette question est particulièrement vraie dans le cadre de l'autisme (troubles envahissants du développement et troubles du spectre autistique). Ainsi après la question du diagnostic et de l'intervention précoce, « *Accompagner tout au long de la vie* » constitue le deuxième des cinq axes du troisième plan Autisme (2013-2017)<sup>1</sup>. Cet axe comporte notamment une fiche action intitulée « *Évaluation de l'offre médicosociale* » mettant en avant la nécessité de cadrer les places d'ores et déjà financées pour mettre en cohérence les projets d'établissements ou de services avec les recommandations de bonnes pratiques publiées en mars 2012 par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM<sup>2</sup>) et la Haute autorité de santé (HAS) et portant sur les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Cette fiche cible également la création de places nouvelles, notamment pour les jeunes et très jeunes enfants et pour les adultes sans solution. Enfin, elle insiste sur la nécessité de renforcer les accompagnements par transformation de l'offre médicosociale existante au regard des recommandations de bonnes pratiques. Deux éléments sont également à noter dans la description de l'action : d'une part, sa mise en œuvre au niveau local doit être précédée d'un état des lieux régional de l'offre médicosociale existante, piloté par les ARS, d'autre part est présentée en annexe, une évaluation des besoins incluant une partie sur les besoins non satisfaits réalisée à partir d'une étude auprès de treize Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) gérant des listes d'attente, sans précision sur le type de déficiences présentées par les personnes concernées.

Le plan d'action régional Autisme (PRA) Languedoc-Roussillon 2014-2017 a été bâti en s'appuyant sur les orientations du 3<sup>e</sup> plan national Autisme et s'inscrit dans la mise en œuvre du projet régional de santé de l'Agence régionale de santé Languedoc-Roussillon. Ainsi, la question des parcours des personnes atteintes de troubles envahissants du développement apparaît centrale dans ce plan d'action régional. Elle constitue la 1<sup>ère</sup> des quatre grandes orientations politiques du PRA et l'axe 1 de son plan d'action. Cette approche est complétée par la volonté d'assurer des réponses

---

<sup>1</sup> Ministère délégué chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Troisième plan Autisme (2013-2017). Mai 2013. 121 p.

<sup>2</sup> Un glossaire en fin de document regroupe l'ensemble des sigles utilisés et leur déclinaison

adaptées sur chaque territoire de la région (2<sup>e</sup> grande orientation et axe 2 du plan d'action). Une fiche d'action prévoit notamment de « *faire évoluer l'offre médico-sociale en fonction d'une connaissance plus approfondie des besoins* ». Elle prévoit, en particulier, la réalisation d'une étude sur les besoins non satisfaits dans le champ des TED.

Dans la même temporalité, la question de la gestion et du traitement des situations dites critiques a pris une place importante dans le paysage de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. A la suite de l'affaire Amélie Loquet, la réflexion sur la prise en charge des personnes dont la complexité de la situation génère des ruptures de parcours et menace l'intégrité de la personne et/ou de sa famille a été relancée. Un dispositif d'alerte et de traitement des « situations critiques<sup>3</sup> » a été mis en place, associant les Maisons départementales des personnes handicapées et les Agences régionales de santé pour étudier ces situations et proposer des réponses adaptées.

Les situations des personnes bénéficiant d'une orientation non suivie d'effet vers un ESMS ne correspondent pas, le plus souvent, à des situations dites « critiques ». Cependant, les cas ou les personnes présentant un trouble envahissant du développement n'accèdent pas à l'accompagnement dont elles auraient besoin ou bénéficient d'un accompagnement « par défaut » permettent d'aborder les déterminants de ces situations critiques. L'approche visant à caractériser ces accompagnements participe donc du dispositif de caractérisation des situations critiques tout en évitant de faire un amalgame entre la question des orientations vers des établissements ou services médicosociaux (ESMS) non suivies d'effet et les situations critiques

Ainsi, le constat peut être fait que, dans l'état actuel des choses, il n'existe pas de système d'information qui permette de connaître l'étendue des besoins non satisfaits des personnes en situation de handicap en général et de celles avec troubles envahissant du développement en particulier. Le recours à des études ad-hoc s'avère donc nécessaire pour répondre aux questions que se posent en ce domaine les institutions en charge de la définition et de la mise en œuvre des politiques en faveur des personnes en situation de handicap.

Le travail présenté dans ce rapport s'inscrit donc dans ce contexte général et vise à décrire et caractériser les situations des personnes avec troubles envahissants du développement ayant des décisions d'orientations prises par les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui ne sont pas suivies d'effet.

---

<sup>3</sup> il s'agit de situations de ruptures de parcours des personnes handicapées, avec « *retour en famille non souhaité, exclusion ou refus d'admission en établissement* », et dans lesquelles « *l'intégrité et la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause* » (Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes)



**Dans l'ensemble du présent rapport, les personnes ayant une orientation non suivie d'effet correspondent donc à :**

- **des personnes ne bénéficiant pas actuellement d'accompagnement médicosocial ;**
- **des personnes bénéficiant d'un accompagnement par défaut comme un enfant continuant à être accompagné en SESSAD alors qu'il est en attente de place dans un IME, d'un jeune maintenu en IME au titre de l'amendement Creton en attente de place dans un établissement pour adulte, d'un adulte en foyer de vie en attente de place dans un foyer d'accueil médicalisé ...**



## Objectifs

- Estimer et décrire au niveau régional et au niveau de chaque département les principales caractéristiques des personnes, enfants ou adultes, présentant un trouble envahissant du développement et bénéficiant d'une orientation non suivie d'effet vers un établissement ou service médicosocial pour personnes en situation de handicap.
- Identifier et analyser les facteurs de blocage à l'admission en établissement ou service.



## Méthode

La méthodologie proposée est basée sur la réalisation d'une enquête transversale conduite de manière harmonisée auprès des MDPH dans chaque département de la région Languedoc-Roussillon.

Cette enquête transversale nécessite :

- l'identification selon une procédure identique dans chaque MDPH des personnes présentant une notification en cours de validité au 31 décembre 2013 et étant sans solution au 30 septembre 2014 ;
- l'identification parmi ces personnes de celles présentant dans la rubrique « Pathologie principale à l'origine du handicap » du certificat médical joint au formulaire de demande à la MDPH une dénomination en lien avec un trouble envahissant du développement. Pour cela, les tableaux établis en 2005 par le Pr Aussilloux répertorient les différentes dénominations utilisées et permettant d'établir une correspondance entre elles et avec celles figurant dans les différentes classifications (CFTMEA, DSM IV, CIM 10) ont été utilisés ;
- le recueil d'informations administratives et cliniques sur ces personnes à partir des données présentes dans les formulaires de demande à la MDPH et dans le certificat médical joint. Les données collectées seront : sexe, âge, pathologie principale à l'origine du handicap, troubles associés, département et territoire de résidence, accompagnement actuel (type et territoire), date de la 1<sup>ère</sup> orientation, orientation actuelle (catégorie d'établissement ou établissement spécifique), date de notification de l'orientation ;
- une enquête par auto-questionnaire postale auprès de ces usagers ou de leur entourage. Cet auto-questionnaire, identique pour chaque département, est décliné en une version pour enfant et une version pour adulte. Il explore :
  - les caractéristiques sociodémographiques de l'utilisateur et de son entourage ;
  - la date de diagnostic du TED ;
  - la sévérité des troubles ;
  - l'accompagnement en amont de la dernière orientation MDPH ;
  - l'orientation prononcée par la MDPH (date et type) ;
  - en cas d'admission en ESMS : date, type, lieu, correspondance avec les souhaits ;
  - en cas de non admission en ESMS : raisons de la non admission (absence de réponse des ESMS, réponses négatives, liste d'attente, choix d'autres solutions, absence de place correspondant à l'orientation, orientation ne correspondant pas à la situation de l'utilisateur...)

- facteurs de blocage / facteurs facilitant ;
- remarques éventuelles.

Une étude de ce type nécessite une adhésion et une collaboration de chaque MDPH, celle-ci devant organiser l'accès aux certificats médicaux par le médecin du CREAI-ORS. De plus, cette consultation des informations se faisant par un personnel extérieur à la MDPH, l'information des personnes concernées est nécessaire pour leur permettre de s'y opposer si tel est leur souhait.

L'analyse avait pour objectif de produire des résultats harmonisés pour chaque département et, dans la mesure où chacune des cinq MDPH de la région Languedoc-Roussillon participera à la démarche, de résultats régionaux.

En pratique, la méthodologie mise en œuvre a été organisée en 8 temps :

- 1<sup>er</sup> temps : prise de contact avec chaque MDPH pour s'assurer de la faisabilité de l'étude dans leur département et de leur engagement dans celle-ci ;
- 2<sup>e</sup> temps : construction d'une grille de recueil de données pour l'enquête sur dossier dans les MDPH et d'un questionnaire bénéficiaires/entourage ;
- 3<sup>e</sup> temps : identification par les MDPH des personnes ayant une orientation en cours de validité au moment de l'enquête et en attente de solution. Envoi d'un courrier d'information aux personnes concernées par les MDPH et enregistrement des refus ;
- 4<sup>e</sup> temps : rapprochement avec les données médicales de la MDPH (certificat médical) pour identifier les personnes avec TED et recueil d'informations administratives et cliniques sur dossier dans chaque MDPH ;
- 5<sup>e</sup> temps : envoi par les MDPH du questionnaire aux bénéficiaires ou familles identifiées pour analyser les suites données aux orientations proposées par la CDAPH et les difficultés rencontrées. Le retour s'est fait par enveloppes T adressées directement au CREAI-ORS ;
- 6<sup>e</sup> temps : Analyse de l'ensemble des données collectées ;
- 7<sup>e</sup> temps : reprise des données par les MDPH pour une concertation sur les difficultés rencontrées par les bénéficiaires dont les besoins ne sont pas satisfaits ;
- 8<sup>e</sup> temps : production d'une synthèse régionale et remise du rapport final.

Des procédures d'échantillonnage ayant été mises en œuvre pour effectuer le recueil d'informations dans certaines MDPH, des techniques de redressement ou de pondération ont été utilisées pour l'analyse des données recueillies :

- pour l'estimation du nombre global de personnes avec TED ayant une orientation non suivie d'effet, le nombre de personnes identifiées comme étant dans cette situation a été multiplié par la fraction de sondage utilisée ;
- pour la description des caractéristiques des enfants et des adultes avec TED ayant une orientation non suivie d'effet, une pondération a été mise en œuvre pour corriger les effets des taux de sondages différents utilisés selon les départements.





## Résultats

### IDENTIFICATION DES DOSSIERS A INCLURE EN MDPH : L'APPLICATION DE LA MÉTHODOLOGIE À LA RÉALITÉ DE TERRAIN

L'ensemble des cinq maisons départementales des personnes handicapées du Languedoc-Roussillon a participé à l'étude.

Chacune d'entre elles a été interrogée sur la possibilité d'identifier les personnes ayant une orientation vers un ESMS en cours de validité et non suivie d'effet. Dans l'état actuel des systèmes d'information des différentes MDPH, cette identification n'est pas toujours possible :

- dans l'Aude, la MDPH est en mesure d'identifier les personnes ayant une orientation en cours de validité. Par contre, le suivi de cette orientation n'est à l'heure actuelle pas possible. Pour les enfants, il est possible d'identifier les personnes avec TED, cette information sur le type de handicap étant saisie dans la base de données de la MDPH à partir des fiches de synthèse complétées par les médecins de la MDPH ; pour les adultes, il est possible d'identifier les personnes avec « problème psychiatrique ou psychologique ». C'est cette catégorie qui est retenue sur les fiches de synthèse pour les personnes avec TED en l'absence de catégorie spécifique ;
- dans le Gard, la MDPH effectue un suivi des orientations : les établissements et services sont invités à indiquer à la MDPH les admissions qu'ils effectuent ainsi que les fins de prise en charge. Le niveau de participation des établissements et services à ce dispositif de suivi est jugé tout à fait satisfaisant par la MDPH. Cette information est actualisée quasiment en temps réel au niveau des bases de données de la MDPH. Ainsi, la MDPH dispose d'une liste à jour des personnes ayant une orientation valide et en attente de place en ESMS. De plus, pour les enfants avec TED, l'orientation vers un établissement ou service se fait vers un nombre limité de structure. Un suivi spécifique est réalisé à ce niveau ;
- dans l'Hérault, les établissements et services sont invités à transmettre une fiche navette à la MDPH quand des personnes sont inscrites en liste d'attente dans leur structure, lors de leur admission et en fin de prise en charge. Le retour de ces fiches navettes apparaît variable selon les structures. Si l'enregistrement numérique de ces fiches dans les dossiers des personnes est réalisé quasiment sans délai, la saisie de cette information dans les bases de données de la MDPH est moins systématique. De ce fait, la MDPH dispose d'un listing partiellement mis à jour des personnes en attente de place suite à une orientation en ESMS ;

- en Lozère, la MDPH est en mesure d'identifier les personnes ayant une orientation en cours de validité mais ne dispose pas de l'information sur le suivi d'effet de cette orientation ;
- dans les Pyrénées-Orientales, un dispositif permet d'assurer un suivi en temps réel des listes d'attente et des admissions dans les établissements et services médicosociaux. Par contre, il n'existe pas de procédure informatique permettant une extraction simple en routine des personnes ayant une inscription en cours de validité. Ainsi, seules les personnes inscrites sur liste d'attente dans un ESMS du département pouvaient être identifiées au moment de l'étude. Nous le verrons, ceci nous amènera à rester prudents en matière de projection.

A partir de ces éléments et après évaluation du nombre potentiel de dossiers à étudier dans chaque MDPH, la stratégie suivante de recueil d'informations a été bâtie :

- Dans l'Aude :
  - pour les enfants, 124 références d'orientation nous ont été transmises. Parmi celles-ci, 6 correspondaient à des enfants domiciliés hors département. Des enfants pouvaient également avoir des orientations multiples (23 enfants avec 2 orientations, 6 avec 3 et un avec 4). *In fine*, la liste correspondait à 80 enfants différents résidant dans le département. **L'étude a été exhaustive sur ces enfants ;**
  - pour les adultes, 2 788 références d'orientation nous ont été transmises. Parmi elles, 113 correspondaient à des adultes résidant en dehors du département. La recherche d'orientations multiples pour une même personne a fait apparaître que 370 adultes en avaient deux et 21 en avaient trois. Le fichier après élimination des doublons et des personnes hors département portait sur 2 263 adultes. **Un sondage au tiers a été effectué** pour inclure 754 dossiers dans l'étude.
- Dans le Gard :
  - pour les enfants, un fichier de départ de 223 références était disponible. Parmi elles, 22 enfants bénéficiaient de deux orientations, 3 de trois et 2 de quatre. Après élimination des doublons, la liste était donc de 189 enfants. Parmi eux, 112 étaient admis dans une structure ou un service et un était décédé. Au total, 76 enfants étaient concernés par l'enquête et **l'étude a été exhaustive ;**
  - pour les adultes, une liste de 1 444 noms était disponible. **L'ensemble de ces adultes ont été inclus dans l'enquête.**

- Dans l'Hérault :
  - pour les enfants, une liste de 1 539 dossiers sans information sur l'admission nous a été transmise. Quatre enfants bénéficiaient de trois orientations différentes et 54 enfants de deux orientations différentes. Sur la liste de 1 477 enfants après élimination des doublons, **un tirage au sort d'un dossier sur deux a été effectué**. Au total, 738 enfants ont été inclus dans l'étude ;
  - pour les adultes, le fichier transmis portait sur 3 537 orientations sans information sur l'admission. Les orientations multiples se répartissaient de la manière suivante : quatre adultes avec quatre orientations, 33 avec trois orientations et 453 avec deux orientations. La liste portait donc sur 3006 individus différents. **Un tirage au sort de quatre dossiers sur dix** a permis d'aboutir à une liste de 1 201 adultes inclus dans l'étude.
- En Lozère :
  - pour les enfants, nous avons eu accès à un fichier de 272 orientations. Parmi celles-ci, deux enfants avaient 5 orientations différentes, un enfant en avait 4, neuf enfants en avaient 3 et 63 enfants en avaient 2. Les 180 enfants de la liste ont été inclus dans l'étude ;
  - pour les adultes, la liste disponible portait sur 434 orientations. Un adulte bénéficiait de 4 orientations, cinq de 3 orientations et 31 de 2 orientations. Sur la liste de 320 individus après élimination des doublons, **un tirage au sort d'un adulte sur deux** a permis de retenir 195 personnes pour l'étude.
- Dans les Pyrénées-Orientales
  - pour les enfants, 89 dossiers ont été extraits des listes d'attente pour l'étude ;
  - pour les adultes, 191 dossiers ont été extraits des listes d'attente pour l'étude.

## **IDENTIFICATION DES DOSSIERS DES PERSONNES AVEC TED AYANT UNE ORIENTATION NON SUIVIE D'EFFET.**

A l'exception des cas où les personnes ou leur entourage avaient exprimé leur refus de participer à l'étude, l'ensemble des dossiers des personnes concernées a été consulté. Par département, le bilan de cette recherche est le suivant :

- Dans l'Aude :
  - pour les enfants, aucun refus n'a été enregistré. Parmi les 80 dossiers examinés, huit ne présentaient pas de TED et quatre dossiers correspondaient à des enfants pour lesquels les informations disponibles ne

permettaient pas de préciser le diagnostic mais étaient suffisantes pour conclure que l'orientation en CDAPH avait été suivie d'effet. Parmi les 68 dossiers restants, deux correspondaient à des décisions d'orientation de 2015 et 45 à des personnes admises en ESMS conformément à leur orientation (41 en IME, 3 en SESSAD et 1 en foyer de vie). Au total, **21 enfants avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** à la vue des informations disponibles à la MDPH ;

- pour les adultes, 26 refus ont été enregistrés et dix neuf dossiers n'ont pu être consultés (en cours d'instruction). Sur les 709 dossiers restants, 607 dossiers correspondaient à des personnes ne présentant pas de TED et 52 à des adultes pour lesquels les informations disponibles ne permettaient pas de préciser le diagnostic mais étaient suffisantes pour conclure que l'orientation en CDAPH avait été suivie d'effet. Sur les cinquante dossiers restant, deux correspondaient à des décisions d'orientation de 2015, 37 correspondaient à des personnes admises en ESMS en conformité avec l'orientation décidée en CDAPH (6 en ESAT, 5 en ESAT et foyer d'hébergement, 3 en ESAT et SAVS, 1 en SAVS, 11 en foyer de vie, 4 en FAM et 7 en MAS). Au total, **11 adultes avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** à la vue des informations disponibles à la MDPH. Compte-tenu de la fraction de sondage utilisée (un dossier sur trois analysé), il y a **potentiellement 33 adultes avec TED avec une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans l'Aude.

- Dans le Gard :

- pour les enfants, deux refus ont été enregistrés. Parmi les 74 dossiers restants, vingt-huit ne présentaient pas de TED. Au total, **46 enfants avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans le Gard à la vue des informations disponibles à la MDPH ;
- pour les adultes, 24 refus ont été enregistrés et deux dossiers n'ont pu être consultés. Un décès a été noté en amont de la consultation des dossiers. Parmi les 1 417 dossiers consultés, seize ont été écartés, la personne ayant déménagé dans un autre département (13 cas) ou était décédée (3 cas). Dans 1 343 cas, la personne ne présentait pas de TED et dans quatre cas, la personne avec TED était admise dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation prise par la CDAPH (2 en foyer de vie, 1 en FAM et 1 en MAS). En outre 11 personnes avec TED avaient une décision d'orientation de 2014 vers un autre ESMS que celui dans lequel elles étaient accompagnées. Au total, **43 adultes avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans le Gard à la vue des informations disponibles à la MDPH.

- Dans l'Hérault :
  - pour les enfants, cinq refus ont été enregistrés. Parmi les 733 dossiers restants, deux correspondaient à des enfants ayant déménagé dans un autre département et 653 à des enfants ne présentant pas de TED. Parmi les 78 enfants avec TED identifiés dans les dossiers, 27 étaient admis dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation de la CDAPH. Au total, **51 enfants avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans l'Hérault au vu des informations disponibles à la MDPH. Compte-tenu de la fraction de sondage utilisée (un dossier sur trois analysé), il y a **potentiellement 102 enfants avec TED avec une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans l'Hérault ;
  - pour les adultes, 13 refus ont été enregistrés et deux dossiers n'ont pu être consultés. Un décès a été noté en amont de la consultation des dossiers. Parmi les 1 187 dossiers consultés, 25 ont été écartés, la personne ayant déménagé dans un autre département (23 cas) ou était décédée (2 cas). Dans 1 101 cas, la personne ne présentait pas de TED et dans 32 cas, la personne avec TED était admise dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation prise par la CDAPH. Au total, **29 adultes avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans l'Hérault au vu des informations disponibles à la MDPH. Compte-tenu de la fraction de sondage utilisée (deux dossiers sur cinq analysés), il y a **potentiellement 72 adultes avec TED avec une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans l'Hérault.
- En Lozère :
  - pour les enfants, aucun refus n'a été enregistré. Parmi les 180 dossiers restants, trois correspondaient à des enfants ayant déménagé dans un autre département et 142 à des enfants ne présentant pas de TED. Les 35 enfants avec TED identifiés dans les dossiers étaient admis dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation de la CDAPH : 7 en SESSAD, 16 en IME, 8 en ITEP, et 4 en structures pour adultes (2 en SAMSAH, 1 en foyer d'hébergement et 1 en FAM). Au total, **aucun enfant avec TED n'avait une orientation en ESMS non suivie d'effet** en Lozère au vu des informations disponibles à la MDPH ;
  - pour les adultes, aucun refus n'a été enregistré. Parmi les 195 dossiers consultés, 11 ont été écartés, la personne ayant déménagé dans un autre département (10 cas) ou était décédée (1 cas). Dans 168 cas, la personne ne présentait pas de TED. Toutes les personnes avec TED identifiées étaient admises dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation prise par la CDAPH : 3 en ESAT et foyer d'hébergement, un en foyer d'hébergement, 1 en SAMSAH et 11 en MAS. Au total, **aucun adulte avec TED n'avait une orientation en ESMS non suivie d'effet** en Lozère.

- Dans les Pyrénées-Orientales :
  - pour les enfants, aucun refus n'a été enregistré. Parmi les 89 dossiers consultés, 71 correspondaient à des enfants ne présentant pas de TED. Pour les 18 enfants avec TED identifiés, un était admis dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation de la CDAPH et 8 avaient une décision d'orientation de 2014 ou 2015 vers un autre ESMS que celui dans lequel elles étaient accompagnées. Au total, **9 enfant avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans les Pyrénées-Orientales au vu des informations disponibles à la MDPH ;
  - pour les adultes, aucun refus n'a été enregistré. Parmi les 191 dossiers consultés, dans 175 cas, la personne ne présentait pas de TED. Concernant les 16 personnes avec TED, 6 avaient une décision d'orientation de 2014 ou 2015 vers un autre ESMS que celui dans lequel elles étaient accompagnées. Au total, **10 adultes avec TED avaient une orientation en ESMS non suivie d'effet** dans les Pyrénées-Orientales.

Au niveau régional, près de 5 000 dossiers à examiner ont été sélectionnés. Suite à l'information des personnes concernées ou de leur entourage, 70 refus (1,4 %) ont été enregistrés et 21 dossiers (0,4 %) n'ont pu être consultés car en cours d'instruction. Parmi les 4 857 dossiers consultés, 8 concernaient des personnes décédées et 51, des personnes ayant déménagé dans un autre département. En outre, dans 56 cas, les dossiers ne comportaient pas d'éléments médicaux permettant de préciser le diagnostic mais correspondaient à des personnes pour lesquelles l'orientation avait été suivie d'effet. Au total, les éléments diagnostics étaient accessibles pour 4 742 personnes soit 95,8 % de la sélection initiale.

Parmi ces personnes :

- 4 296 (90,6 %) ne présentaient pas d'éléments dans le dossier médical de la MDPH en faveur d'un diagnostic de trouble envahissant du développement.
- sur les 446 personnes avec TED (9,4 %) :
  - 29 avaient une décision d'orientation récente vers un autre ESMS que celui dans lequel elles étaient accompagnées ;
  - 197 étaient accueillies dans un ESMS en cohérence avec la décision d'orientation de la CDAPH ;
  - 220 avaient une orientation CDAPH en cours de validité non suivie d'effet (127 enfants et 93 adultes). Compte-tenu des fractions d'échantillonnage utilisées dans les différents départements, le nombre de personnes concernées serait de 336 (178 enfants et 158 adultes).

Le tableau de la page suivante récapitule l'ensemble de ces informations.

**Précautions de lecture :**

- le nombre de dossiers identifiés comme étant des personnes avec TED avec orientations non suivies d'effet à la vue des informations disponibles dans les dossiers en MDPH doit être vu comme un chiffre socle. Les modes de sélections des dossiers dans plusieurs départements entraînent une sous estimation de ces chiffres : travail uniquement sur liste d'attente ne permettant pas de prendre en compte les personnes ayant une orientation valide non suivie d'effet qui n'auraient pas pu s'inscrire sur ces listes d'attente, filtres utilisés dans les systèmes d'informations ciblant les personnes avec TED sachant que selon les formulations diagnostiques figurant dans les certificats médicaux, des personnes avec TED peuvent échapper à ce filtre.
- le mode de sélection des dossiers à étudier a été ciblé autant que faire se peut sur les orientations non suivies d'effet des personnes avec TED. De ce fait, les personnes avec TED sont surreprésentées dans les dossiers étudiés. Il n'est donc pas possible de déduire des chiffres présentés dans le tableau suivant une prévalence des TED parmi les personnes avec situation de handicap connues des MDPH.
- les modes de sélections des dossiers étant variables d'un département à l'autre et entre secteur enfant ou secteur adulte, la répartition entre département des dossiers de personnes avec TED ayant une orientation non suivie d'effet est à prendre avec prudence, en particulier pour les Pyrénées-Orientales ou seules les personnes inscrites en liste d'attente ont pu être prises en compte.

Tableau 1 : Bilan de l'étude des dossiers médicaux dans les MDPH du Languedoc-Roussillon

		Nombre de dossiers inclus	Personnes ayant refusé	Dossiers non consultés (en cours d'instruction)	Nombre de dossiers étudiés	Personnes décédées	Personnes ayant déménagé	Informations insuffisantes	Personnes ne présentant pas de TED	Personnes avec TED avec décision CDAPH récente	Personnes avec TED admises en ESMS suite à décision CDAPH *	Personnes avec TED en attente** - nombre brut	Fraction de sondage utilisé	Personnes avec TED en attente** - nombre redressé
Aude	Enfants	80	0	0	80	0	0	4	8	2	45	21	1	21
	Adultes	754	26	19	709	0	0	52	607	2	37	11	1/3	33
	Total	834	26	19	789	0	0	56	615	4	82	32		54
Gard	Enfants	76	2	0	74	0	0	0	28	0	0	46	1	46
	Adultes	1 444	24	2	1 418	4	13	0	1 343	11	4	43	1	43
	Total	1 520	26	2	1 492	4	13	0	1 371	11	4	89		89
Hérault	Enfants	738	5	0	733	0	2	0	653		27	51	1/2	102
	Adultes	1 201	13	0	1 188	3	23	0	1 101	0	32	29	2/5	72
	Total	1 939	18	0	1 921	3	25	0	1 754	0	59	80		174
Lozère	Enfants	180	0	0	180	0	3	0	142	0	35	0	1	0
	Adultes	195	0	0	195	1	10	0	168	0	16	0	1/2	0
	Total	375	0	0	375	1	13	0	310	0	51	0		0
Pyrénées-Orientales	Enfants	89	0	0	89	0	0	0	71	8	1	9	1	9
	Adultes	191	0	0	191	0	0	0	175	6	0	10	1	10
	Total	280	0	0	280	0	0	0	246	14	1	19		19
Languedoc-Roussillon	Enfants	1 163	7	0	1 156	0	5	4	902	10	108	127		178
	Adultes	3 785	63	21	3 701	8	46	52	3 394	19	89	93		158
	Total	4 948	70	21	4 857	8	51	56	4 296	29	197	220		336

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAM-ORS-LR

\* Il s'agit de personnes ayant une orientation valide au 31 décembre 2013, a priori sans que celle-ci soit suivie d'effet selon les informations saisies dans les systèmes d'informations des MDPH et pour lesquels les éléments disponibles dans leur dossier font apparaître que cette **orientation était en réalité suivie d'effet au 30 septembre 2014** (dans l'Aude, orientation valide au 30 juin 2014 et suivie d'effet au 31 décembre 2014).

\*\* Il s'agit de personnes ayant une orientation valide au 31 décembre 2013, a priori sans que celle-ci soit suivie d'effet selon les informations saisies dans les systèmes d'informations des MDPH et pour lesquels les éléments disponibles dans leur dossier font apparaître que cette **orientation était toujours non suivie d'effet au 30 septembre 2014** (dans l'Aude, orientation valide au 30 juin 2014 et non suivie d'effet au 31 décembre 2014).

**Les résultats présentés dans la suite de ce rapport correspondent aux personnes dont l'orientation n'était toujours pas suivie d'effet au 30 septembre 2014 (31 décembre 2014 dans l'Aude)**

**Aucun enfant ou adulte avec TED avec orientation non suivie d'effet n'ayant été identifiés en Lozère, ce département n'apparaît pas dans les tableaux de résultats qui suivent.**



## CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS AVEC ORIENTATIONS NON SUIVIES D'EFFET OU ETANT ACCUEILLIS DANS UN DISPOSITIF PAR DEFAUT

Au total, 127 enfants avec TED ont été identifiés dans les cinq MDPH comme ayant une orientation vers un ESMS non suivie d'effet ce qui ne signifie pas qu'ils ne bénéficient d'aucun accompagnement. Au plan régional, après redressement, on peut estimer que cela concerne 178 enfants.

Dans la présentation des résultats qui suit, les chiffres régionaux sont pondérés (pour tenir compte des fractions de sondage variables selon les départements) et seule la répartition en pourcentage est présentée. Pour les départements, les données non pondérées sont présentées (effectifs et pourcentages).

Chaque fois que possible, c'est-à-dire quand les effectifs observés par département et par catégorie au sein d'un département sont suffisants, les différences de répartition entre départements sont étudiées sur le plan statistique afin de s'assurer qu'elles sont significatives ou non.

### *Sexe et âge*

Dans plus de quatre cas sur cinq (83,1 %), il s'agit de garçons.

Ils ont en moyenne 11,1 ans ( $\pm 3,8$ ). Les filles sont significativement plus âgées (12,7 ans  $\pm 4,3$ ) que les garçons (10,7 ans  $\pm 3,6$ ).

La répartition par âge est présentée dans le tableau suivant. Les trois cinquièmes des enfants ont entre 6 et 11 ans et un tiers sont des adolescents (12 à 17 ans). Les très jeunes enfants (avant six ans) sont peu représentés, sans doute car ils bénéficient alors, quand le diagnostic est posé, d'un accompagnement associant prise en charge sanitaire (auprès des services de pédopsychiatrie ou en libéral) et accompagnement scolaire, sans que recours à un ESMS requérant une décision d'orientation de la CDAPH. Dans 7 % des cas, il s'agit de jeunes majeurs.

Avec les limites induites par les effectifs relativement réduits par départements, on relève une part un peu plus importante d'adolescents dans le Gard (mais avec une absence de très jeunes enfants et de jeunes majeurs). La distribution observée dans l'Hérault et dans l'Aude est proche de la moyenne régionale. Sur le plan statistique, on observe une différence statistiquement significative de la moyenne d'âge entre les départements avec des enfants et adolescents plus âgés dans les Pyrénées-Orientales et plus jeunes dans l'Aude et le Gard. L'hypothèse qui peut être émise, sans que les données collectées au cours de l'étude puissent venir l'étayer, est que les différences de moyennes d'âge reflètent des variations d'un territoire à un autre des modalités

d'accompagnement d'un département à l'autre entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social et le milieu scolaire.

Tableau 2 : Répartition par âge des enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>0 à 5 ans</b>	1	4,8	2	4,3					1,7
<b>6 à 11 ans</b>	14	66,7	25	54,3	33	64,7	1	11,1	59,6
<b>12 à 17 ans</b>	4	19,0	19	41,3	14	27,5	5	55,6	31,5
<b>18 ans et plus</b>	2	9,5			4	7,8	3	33,3	7,3
<b>Total</b>	21	100,0	46	100,0	51	100,0	9	100,0	100,0
<b>Moyenne (± écart-type)</b>	10,0 ± 3,9		10,5 ± 3,2		11,3 ± 3,8		14,6 ± 4,3		11,8 ± 3,8

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### **Territoire de domicile et territoire de prise en charge « par défaut »**

Parmi les 127 enfants inclus dans l'étude, 118 (92,9 %) bénéficient d'un accompagnement médicosocial « par défaut »<sup>4</sup> ou d'une prise en charge sanitaire. Pour eux, cela a lieu dans leur département de résidence dans 91 % des cas (de 88 % dans les Pyrénées-Orientales – mais avec seulement 9 enfants accompagnés) à 92 % dans l'Hérault.

Au total, 11 enfants bénéficient d'un accompagnement ou d'une prise en charge dans un département autre que celui où ils résident :

- deux enfants audois accompagnés hors région mais dans des départements limitrophes (Aveyron et Haute-Garonne) ;
- quatre enfants gardois accompagnés hors région, trois dans des départements limitrophes (Ardèche, Bouches-du-Rhône) et un en Creuse ;
- quatre enfants héraultais dont trois accompagnés dans un département de la région (Aude, Gard et Lozère) et un hors région mais dans un département limitrophe (Tarn) ;
- un enfant des Pyrénées-Orientales accompagné en Indre-et-Loire.

<sup>4</sup> Rappelons qu'un accompagnement « par défaut » correspond à la poursuite de l'accompagnement dans un ESMS ou l'orientation vers un ESMS dans l'attente d'une place dans un nouvel ESMS en conformité avec la nouvelle orientation de la CDAPH et répondant aux besoins de l'utilisateur.

Pour 103 enfants, un codage plus fin du lieu de résidence et de prise en charge est possible. L'analyse de cette information, recueillie au niveau du bassin de vie, a été effectuée au niveau des arrondissements.

On peut noter en premier lieu que 85 % des enfants sont accompagnés ou pris en charge dans l'arrondissement où ils résident.

- Dans l'Aude, 80 % sont accompagnés ou pris en charge dans leur arrondissement de résidence :
  - six des neuf enfants de l'arrondissement de Carcassonne y sont accompagnés, un l'est sur l'arrondissement de Narbonne, un autre dans celui de Limoux et le dernier en Haute-Garonne ;
  - les deux enfants de l'arrondissement de Limoux y sont accompagnés ;
  - huit des neuf enfants de l'arrondissement de Narbonne y sont accompagnés, le dernier l'étant dans l'Aveyron.
- Dans le Gard, 91 % des enfants sont accompagnés ou pris en charge dans l'arrondissement où ils résident. Notons que le codage détaillé du lieu de résidence et du lieu d'accompagnement ou de prise en charge a été initié après le démarrage du recueil d'informations dans ce département, l'information détaillée ne porte donc que sur la moitié des enfants :
  - vingt et un des 22 enfants de l'arrondissement de Nîmes y sont accompagnés ou pris en charge, le dernier l'étant dans les Bouches-du-Rhône ;
  - l'enfant de l'arrondissement du Vigan est accompagné dans l'arrondissement de Nîmes.
- Dans l'Hérault, 90 % des enfants sont accompagnés dans leur arrondissement de résidence :
  - onze des douze enfants de l'arrondissement de Béziers y sont accompagnés, le dernier étant accompagné dans l'arrondissement de Narbonne,
  - deux des trois enfants de l'arrondissement de Lodève y sont accompagnés, le troisième l'étant sur l'arrondissement de Béziers ;
  - trente quatre des 36 enfants vivant dans l'arrondissement de Montpellier y sont accompagnés. Pour les deux autres, un l'est sur l'arrondissement de Mende et l'autre dans le Tarn.
- Dans les Pyrénées Orientales, quatre des neuf enfants sont accompagnés dans leur arrondissement de domicile :
  - les deux enfants de l'arrondissement de Céret sont accompagnés sur celui de Perpignan ;
  - les quatre des cinq enfants de l'arrondissement de Perpignan y sont accompagnés, le dernier l'étant sur l'arrondissement de Prades ;
  - un enfant de l'arrondissement de Prades est accompagné sur l'arrondissement de Perpignan et l'autre dans l'Indre.

## **Diagnostic principal à l'origine de la situation de handicap**

A partir des éléments disponibles dans les certificats médicaux et dans les autres pièces du dossier médical constitué dans les MDPH, le diagnostic principal à l'origine des situations de handicap a été recueilli. Dans plus d'un tiers des cas (37,6 %), les enfants ou adolescents présentent un trouble envahissant du développement non spécifié. Dans une proportion similaire de cas (37,1 %), les enfants présentent un autisme infantile et dans un peu plus d'un cas sur dix (12,4 %), il s'agit d'un autisme atypique. Les autres diagnostics sont retrouvés plus rarement. Les différences de répartition par diagnostic entre les départements ne sont pas statistiquement significatives.

*Tableau 3 : Répartition par diagnostic principal des enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet*

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>TED non spécifié</b>	10	47,6	15	33,3	20	38,5	3	33,3	37,6
<b>Autisme infantile</b>	6	28,6	18	40,0	20	38,5	2	22,2	37,1
<b>Autisme atypique</b>	2	9,5	9	20,0	5	9,6	1	11,1	12,4
<b>Autisme typique</b>			1	2,2	1	1,9	1	11,1	2,2
<b>Dysharmonies psychotiques</b>			1	2,2	1	1,9	1	11,1	2,2
<b>Syndrome d'Asperger</b>	1	4,8	1	2,2	1	1,9			2,2
<b>TSA</b>					1	1,9			1,1
<b>Autre dénomination</b>	2	9,5			3	5,8	1	11,1	5,1
<b>Total</b>	21	100,0	46	100,0	51	100,0	9	100,0	100,0

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Dans 5,1 % des cas, les formulations apparaissant dans les certificats médicaux ne correspondaient pas à une des catégories issues des classifications usuelles (CIM 10, DSM IV ou V, CFTMEA). Une fois sur deux, il s'agit d'un syndrome de Rett. L'autre moitié des cas se répartissent à part égale entre la formulation « Autisme » sans autre élément d'information, celle de « comportement autistique » et enfin les cas d'« X fragile<sup>5</sup> » présenté comme diagnostic principal.

Des éléments ont été recueillis sur le niveau d'étayage du diagnostic de TED dans les dossiers consultés. Dans près d'un cas sur deux (44,4 %), les éléments disponibles indiquent que le diagnostic a été posé selon les recommandations actuelles, le plus

<sup>5</sup> le syndrome de l'X fragile est une maladie génétique rare. Chez les garçons et 50 % des filles, les troubles intellectuels s'associent à des troubles du comportement pour former un tableau clinique s'apparentant à celui de l'autisme

souvent au cours d'une évaluation au Centre de ressources autisme. Dans plus du quart des cas (27,5 %), le diagnostic a été posé sur la base d'une évaluation multidimensionnelle. Dans presque autant de cas (26,4 %), seuls des éléments de symptomatologie clinique viennent en appui au diagnostic dans les documents disponibles. Enfin, dans 1,7 % des cas, aucun élément n'apparaît dans le dossier médical pour venir étayer le diagnostic posé. Les différences observées entre les départements ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau 4 : Répartition par type de diagnostic des enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Conforme aux recommandations</b>	5	23,8	21	46,7	24	46,2	5	55,6	44,4
<b>Multidimensionnel</b>	10	47,6	12	26,7	13	25,0	2	22,2	27,5
<b>Étayé uniquement sur de la symptomatologie clinique</b>	6	28,6	11	24,4	14	26,9	2	22,2	26,4
<b>Non étayé</b>			1	2,2	1	1,9			1,7
<b>Total</b>	21	100,0	46	100,0	51	100,0	9	100,0	100,0

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Bien que portant sur des effectifs plutôt réduits, on remarque que l'accès à un diagnostic conforme aux recommandations semble plus fréquent pour les enfants gardois et héraultais par rapport aux enfants audois au vu des éléments figurant dans les dossiers médicaux consultés. Les effectifs pour les Pyrénées-Orientales sont insuffisants pour en tirer une conclusion.

### Troubles associés

Dans près d'un quart des cas (22,5 %), aucun trouble associé n'apparaît parmi les éléments figurant dans le certificat médical ou le dossier médical des enfants et adolescents concernés par l'étude. Dans la plupart des cas (57,9 %), un seul trouble associé est mentionné. Dans les autres cas (19,6 %), plusieurs troubles associés sont mentionnés : 2 dans 15,7 % des cas, trois dans 2,8 % des cas et quatre dans 1,1 % des cas.

Il s'agit le plus souvent d'un retard mental. Celui-ci apparaît dans le dossier de trois enfants sur quatre (73,6 %) : il s'agit le plus souvent d'un retard mental moyen (43,3 % des enfants). Le retard mental léger concerne 20,2 % des enfants et le retard mental sévère 10,1 % des enfants. Les différences de prévalence du retard mental observées

entre les trois départements ayant des effectifs suffisants ne sont pas statistiquement significatives.

En dehors du retard mental, le trouble associé, le plus fréquent est l'épilepsie avec 8,4 % des enfants chez qui celle-ci est mentionnée. Les troubles moteurs concernent 7,3 % des enfants, troubles métaboliques ou somatiques évolutifs, 4,5 % d'entre eux, les troubles visuels, 3,9 % des enfants et 2,2 % d'entre eux présentent des troubles auditifs selon les éléments figurant dans les documents consultés. D'autres troubles associés sont mentionnés dans 2,2 % des cas : deux fois sur trois, il s'agit d'une trisomie 21 et dans un cas, d'une myopathie.

Tableau 5 : Fréquence des troubles associés chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=21)		Gard (n=46)		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Retard mental</b>	17	81,0	34	75,6	38	73,1	5	55,6	73,6
Léger	6	28,6	9	20,0	10	19,2	2	22,2	20,2
Moyen	9	42,9	19	42,2	23	44,2	3	33,3	43,3
Sévère	2	9,5	6	13,3	5	9,6			10,1
<b>Epilepsie</b>	2	9,5			6	11,5	1	11,1	8,4
<b>Tr moteurs</b>	2	9,5	2	4,4	4	7,7	1	11,1	7,3
<b>Tr métaboliques ou somatiques</b>			6	13,3	1	1,9			4,5
<b>Tr visuels</b>	1	4,8	2	4,4	2	3,8			3,9
<b>Tr auditifs</b>	1	4,8	1	2,2	1	1,9			2,2
<b>Autres</b>					1	1,9	2	22,2	2,2

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### Accompagnement actuel

Le recueil d'informations permettait de noter les différents accompagnements dont bénéficient les enfants et adolescents inclus dans l'étude. Les accompagnements décrits pouvaient relever aussi bien du secteur médicosocial que du secteur sanitaire. Les prises en charge par des professionnels libéraux étaient également notées. Enfin, les accompagnements scolaires étaient aussi relevés. Il faut souligner le fait que seuls les accompagnements et prises en charge figurant dans le dossier consulté en MDPH ont pu être relevés.<sup>6</sup>

<sup>6</sup> Le relevé du détail des prises en charge libérales ainsi que de l'accompagnement éducatif n'a été mis en place que dans un second temps. De ce fait l'information n'est pas disponible pour une part des enfants et adolescents gardois (22 sur 46)

### Dans le secteur médico-social

Les dossiers des enfants et adolescents inclus dans l'étude ne font apparaître aucun accompagnement médicosocial actuel dans plus des trois quart des cas (77,0 %). Les différences observées dans les trois départements ayant des effectifs suffisants ne sont pas statistiquement significatives.

Quand un accompagnement apparaît, il s'agit le plus souvent d'un accompagnement en IME ou en SESSAD. Quelques enfants bénéficient d'un accompagnement en ITEP.

*Tableau 6 : Accompagnement médicosocial au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet*

	Aude (n=21)		Gard (n=46)		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>	<b>16</b>	<b>76,2</b>	<b>34</b>	<b>73,9</b>	<b>40</b>	<b>78,4</b>	<b>7</b>	<b>77,8</b>	<b>77,0 %</b>
CAMPS	1	4,8							0,6
CMPP			1	2,2					0,6
IME	1	4,8	5	10,9	5	9,8	1	11,1	9,6
Établissement expérimental	1	4,8							0,6
ITEP			1	2,2	1	2,0	1	11,1	2,2
SESSAD DI	2	9,5	1	2,2	2	3,9			3,9
SESSAD TED			4	8,7	3	5,9			5,6
Famille d'accueil			1	2,2					0,6
Autres**					1	2,0			1,1

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

\*\* Établissement pénitentiaire pour mineurs

Il est possible de détailler les caractéristiques et les orientations en attente des enfants et adolescents accompagnés en IME, ITEP ou SESSAD au moment de leur demande d'orientation.

- Les 12 enfants bénéficiant d'un accompagnement en IME sont tous des garçons. Ils sont âgés entre 11 et 19 ans et quatre d'entre eux sont majeurs. Parmi eux :
  - 8 ont une orientation vers un autre IME. Parmi eux, 4 sont âgés de 15 ans et un de 18 ans ;
  - 4 vers un établissement expérimental. Ils ont entre 14 et 19 ans ;
  - 2 vers un SESSAD TED. Il s'agit de deux adolescents de 15 ans ;
  - 1, âgé de 19 ans, vers un foyer de vie / foyer occupationnel ;
  - 1, âgé de 18 ans vers un FAM.

- Les 3 enfants bénéficiant d'un accompagnement en ITEP sont des garçons âgés de 12, 14 et 17 ans :
  - le garçon de 12 ans a une orientation vers un IME ;
  - le garçon de 17 ans a une orientation vers un autre ITEP ;
  - le garçon de 14 ans a une orientation vers un SESSAD TED.
- Les cinq enfants bénéficiant d'un accompagnement en SESSAD DI ont une orientation vers un IME. Il s'agit de quatre garçons et d'une fille. Ils sont âgés de 7 à 13 ans.
- Les 7 enfants bénéficiant d'un accompagnement en SESSAD TED sont des garçons âgés entre 7 et 16 ans :
  - 7, entre 7 et 16 ans, ont une orientation vers un IME ;
  - 1, âgé de 11ans, vers un ITEP.

Un seul enfant bénéficie de plusieurs accompagnements en ESMS : il s'agit d'un garçon de 11 ans accompagné par un SESSAD TED et en CMPP.

#### Dans le secteur sanitaire

Aucun accompagnement sanitaire n'apparaît pour près d'un quart des enfants (24,2 %). Les différences observées entre les trois départements où les effectifs sont suffisants ne sont pas statistiquement significatives.

Dans la moitié des cas, les enfants et adolescents bénéficient d'une prise en charge sanitaire en libéral. Dans ce cas, dans neuf cas sur dix, il s'agit d'une prise en charge en orthophonie ; dans moins d'un tiers des cas, il s'agit de psychomotricité et dans un cas sur dix de psychothérapie. L'ergothérapie et la prise en charge par un psychologue en libéral représentent chacune 7 % des prises en charge libérales. Les suivis médicaux spécialisés sont rares. Les prises en charge en libéral sont significativement plus fréquentes dans l'Hérault et le Gard et moins fréquentes dans l'Aude.

L'autre mode de prise en charge sanitaire retrouvé fréquemment est l'hôpital de jour, concernant plus du tiers des enfants et adolescents inclus dans l'étude. Ce mode de prise en charge est significativement plus fréquent dans l'Aude et dans le Gard et moins fréquent dans l'Hérault. Enfin, un enfant ou adolescent sur dix bénéficie d'une prise en charge en CMP.



Tableau 7 : Accompagnement sanitaire au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=21)		Gard (n=46)**		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>	4	19,0	15	32,6	11	21,6	2	22,2	24,2 %
<b>Atelier thérapeutique</b>					1	2,0			1,1
<b>CATPP</b>							1	11,1	0,6
<b>CMP</b>	2	9,5	3	6,5	8	15,7			11,8
<b>Hôpital de jour</b>	12	57,1	21	45,7	14	27,5	5	55,6	37,1
<b>Hospitalisation complète</b>							1	11,1	0,6
<b>Prise en charge libérale</b>	7	33,3	13	54,2	30	58,8	3	33,3	50,5
<i>Orthophonie</i>	6	85,7	11	84,6	29	96,7	1	33,3	91,6
<i>Psychomotricité</i>	3	42,9	5	38,5	9	30,0			31,3
<i>Kinésithérapie</i>			1	7,7	4	13,3			10,8
<i>Ergothérapie</i>			4	30,8	1	3,3			7,2
<i>Orthoptie</i>					1	3,3			2,4
<i>Psychologue</i>	1	14,3	3	23,1	1	3,4			7,4
<i>Neurologue</i>			1	7,7			1	33,3	2,4
<i>Psychiatre</i>					1	3,3	2	66,7	4,8
<i>Pédopsychiatre</i>	1	14,3							1,2
<i>Orthopédie</i>							1	33,3	1,2
<b>Autres</b>					3	5,9			3,4

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

\*\* Pour les prises en charge libérale des enfants et adolescents gardois, l'information n'est disponible que pour 24 des 46 enfants.

### Dans le secteur pédagogique

L'information concernant un éventuel accompagnement pédagogique est disponible pour 87,6 % (effectif redressé) des 127 enfants et adolescents inclus dans l'étude. D'après les informations disponibles dans les dossiers consultés, deux enfants ou adolescents sur cinq (39,3 %) ne bénéficient d'aucun accompagnement scolaire spécifique. En âge scolaire (6-16 ans), ils sont 32,3 % dans ce cas ; au-delà de cet âge, cette proportion atteint 92,9 %. Un accompagnement scolaire spécifique est significativement moins fréquent dans l'Hérault que dans l'Aude et le Gard.

Au total, près des deux tiers des enfants et adolescents bénéficient d'une aide scolaire. Il s'agit dans 85 % des cas d'AVS individuelle, le plus souvent (trois fois sur quatre) à temps partiel.

Un peu plus d'un enfant sur quatre bénéficie d'une scolarité en classe adaptée (CLIS ou ULIS) ou en établissement médicosocial. Dans plus des trois quarts des cas (77,3 %), il s'agit d'une scolarisation en CLIS. Quand cela est précisé, il s'agit le plus souvent d'une scolarisation en CLIS à temps plein (94 % des cas). Notons que dans 12,5 %, il est possible de préciser qu'il s'agit d'une CLIS spécifique pour enfant avec TED. Pour 18,2 % des enfants bénéficiant d'une scolarisation en classe adaptée selon les informations

disponibles dans les dossiers, celle-ci se fait en ULIS et dans 4,5 % des cas en établissement médicosocial.

Tableau 8 : Accompagnement scolaire au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=21)		Gard (n=24)**		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>	6	28,6	6	25,0	23	45,1	3	33,3	39,3
<b>AVS individuelle</b>	6	28,6	6	25,0	14	27,5	5	55,6	30,8
<b>AVS collective</b>	2	9,5	2	8,3	2	3,9			5,6
<b>CLIS</b>	5	23,8	8	33,3	10	19,6	1	11,1	22,4
<b>ULIS</b>	3	14,3	1	4,2	2	3,9			4,6
<b>En établissement</b>			2	8,3					0,9

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

\*\* Pour les accompagnements scolaires des enfants et adolescents gardois, l'information n'est disponible que pour 24 des 46 enfants.

#### Dans les trois secteurs

Il est possible de croiser les informations sur les différents accompagnements : médicosocial, sanitaire et scolaire. Il en ressort que 3,5 % des enfants et adolescents inclus dans l'étude ne bénéficient d'aucun accompagnement au vu des données disponibles dans leur dossier. A l'opposé, 4,4 % bénéficient d'un accompagnement médicosocial, sanitaire et scolaire. La situation la plus fréquemment rencontrée (près d'un enfant sur deux correspond au cas où l'enfant ou l'adolescent bénéficie d'un accompagnement scolaire et d'une prise en charge sanitaire. Dans un cas sur cinq, il bénéficie d'une prise en charge sanitaire seule et dans un cas sur dix d'un accompagnement médicosocial seul.

Tableau 9 : Accompagnement au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=21)		Gard (n=24)**		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>					2	3,9	1	11,1	3,5
<b>Médicosocial seul</b>	1	4,8	4	16,7	6	11,8	1	11,1	11,5
<b>Sanitaire seul</b>	4	19,0	2	8,3	13	25,5	1	11,1	21,2
<b>Scolaire seul</b>	1	4,8			2	3,9			3,5
<b>Médicosocial et scolaire</b>	2	9,5	3	12,5	1	2,0			4,4
<b>Médicosocial et sanitaire</b>	1	4,8			2	3,9			3,5
<b>Scolaire et sanitaire</b>	11	52,4	14	58,3	23	45,1	5	55,6	47,8
<b>Médicosocial, scolaire et sanitaire</b>	1	4,8	1	4,2	2	3,9	1	11,1	4,4

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

\*\* Pour les accompagnements scolaires des enfants et adolescents gardois, l'information n'est disponible que pour 24 des 46 enfants.

### **Orientation en cours non suivie d'effet**

L'enquête a été ciblée sur les orientations valides au 31 décembre 2013 et non suivies d'effet au 30 septembre 2014. Ce mode de sélection a été appliqué à quatre des cinq départements étudiés. Dans le dernier, où le recueil d'informations a été plus tardif, les orientations valides au 30 juin 2014 ont été prises en compte.

Au moment de la collecte de l'information dans les MDPH (novembre 2014 à mars 2015), les orientations non suivies d'effet pour des personnes avec TED qui ont été identifiées dataient majoritairement de 2012 ou 2013. Certaines orientations ayant fait l'objet de renouvellement, une partie des orientations étudiées datent de 2014. Une orientation identifiée sur 20 datait de 2011 ou d'avant pour les enfants et adolescents.

Certaines orientations en cours de validité étant des renouvellements d'orientations plus anciennes, cette information a également été notée. On constate alors que les orientations datant de 2011 ou d'avant représentent plus d'un cinquième de l'ensemble des orientations identifiées. Les orientations initiales les plus anciennes remontent à 2008 : pour la première, il s'agit d'une fille née en 2002 ayant une déficience intellectuelle modérée et des troubles auditifs, bénéficiant d'une prise en charge en hôpital de jour et scolarisée en CLIS et qui bénéficie d'une orientation vers un IME ou un ITEP renouvelée début 2013 ; pour la seconde, il s'agit d'un garçon né en 2007 présentant une déficience intellectuelle modérée et une déficience visuelle

bénéficiant d'une prise en charge en hôpital de jour et ayant une orientation vers un IME ou un SESSAD pour déficients visuels renouvelée début 2013.

Tableau 10 : Année de l'orientation en cours de validité et de l'orientation initiale chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=21)		Gard (n=46)		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Orientation actuelle</b>									
2010					1	2,0			1,1
2011			1	2,2	3	5,9			3,9
2012	1	4,8	10	21,7	11	21,6			18,5
2013	8	38,1	19	41,3	32	62,7	8	88,9	55,6
2014	12	57,2	16	34,8	4	7,8	1	11,1	20,8
<b>Orientation initiale</b>									
2008			2	4,3					1,1
2009									
2010			3	6,5	7	13,7			9,6
2011	1	4,8	3	6,5	8	15,7	1	11,1	11,8
2012	2	9,5	22	47,8	10	19,6			24,7
2013	7	33,3	16	34,8	26	51,0	8	88,9	46,6
2014	11	52,4							6,2

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Parmi les enfants et adolescents inclus dans l'étude, 96,1 % bénéficient d'une orientation vers un ESMS « enfants » et 3,9 % vers un ESMS « adultes ».

Les orientations sont principalement uniques, c'est-à-dire vers un seul type d'ESMS. C'est le cas pour 84,4 % des orientations vers un ESMS « enfants » et de 80 % des orientations vers un ESMS « adultes ». Quand elles sont multiples, elles sont presque toujours doubles (95% des cas).

Plus d'un enfant ou adolescent sur deux (52,3 %) bénéficie d'une orientation vers un SESSAD. Il s'agit alors majoritairement d'une orientation vers un SESSAD spécialisé TED. Dans les autres cas, il s'agit d'une orientation vers un SESSAD pour déficients intellectuels (hormis un cas d'orientation vers un SESSAD pour déficients visuels). Les orientations vers un établissement expérimental ou un ITEP sont plus rares (moins d'un enfant sur 20 à chaque fois). Enfin, on relève une orientation vers un établissement pour polyhandicapés.

Les orientations vers les ESMS pour adultes se concentrent principalement vers des établissements d'hébergement (foyer d'hébergement, foyer de vie ou occupationnel foyer d'accueil médicalisé). On relève une orientation vers un service d'aide à la vie sociale (SAVS) et une autre vers un atelier occupationnel.

L'étude des orientations par département (à l'exception des Pyrénées-Orientales où les effectifs sont limités) fait apparaître que les orientations vers un IME sont

significativement plus fréquentes dans L'Aude et le Gard et moins fréquentes dans l'Hérault. Les orientations vers des SESSAD TED sont significativement plus fréquentes dans le Gard et dans l'Hérault et moins fréquentes dans l'Aude. Vers les SESSAD pour déficients intellectuels, les différences observées entre départements sont très limitées.

Tableau 11 : Orientation en cours de validité chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=21)		Gard (n=46)		Hérault (n=51)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Secteur « enfants »</b>									
IME	16	76,2	30	65,2	21	41,2	1	11,1	50,0
Etab. expérimental					4	7,8			4,5
ITEP			4	8,7	2	3,9			4,5
SESSAD TED	1	4,8	19	41,3	20	39,2	3	33,3	35,4
SESSAD DI	4	19,0	7	15,2	8	15,7	2	22,2	16,3
SESSAD DV			1	2,2					0,6
Etab. polyhandicap					1	2,0			1,1
<b>Secteur « adultes »</b>									
Foyer d'hébergement					1	2,0			1,1
Foyer de vie / occupationnel	1	4,8					1	11,1	1,1
Atelier occupationnel							1	11,1	0,6
FAM							2	22,2	1,1
SAVS	1	4,8							0,6

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Quand des orientations multiples vers un ESMS « enfants » sont relevées, les associations suivantes sont constatées :

- dans 6 cas, orientations vers un SESSAD TED et vers un SESSAD DI ;
- dans 1 cas, une orientation vers un SESSAD TED et vers un ITEP ;
- dans 1 cas, une orientation vers un IME et un SESSAD pour déficients visuels ;
- dans 5 cas, une orientation vers un SESSAD TED et vers un IME ;
- dans 3 cas, une orientation vers un IME et vers un ITEP ;
- dans 2 cas, une orientation vers un IME et vers un établissement expérimental ;
- dans 2 cas, une orientation vers un IME et vers un SESSAD DI ;
- dans 1 cas, une orientation vers un SESSAD TED, un SESSAD DI et un IME.

Les orientations d'adolescents vers un ESMS « adultes » ne sont pas associées à des orientations en attente vers un ESMS du secteur « enfants ». Dans un cas, une orientation multiple apparaît, vers un foyer de vie / occupationnel et vers un atelier occupationnel.

## CARACTÉRISTIQUES DES ADULTES AVEC ORIENTATIONS NON SUIVIES D'EFFET OU ETANT ACCUEILLIS DANS UN DISPOSITIF PAR DEFAUT

Au total, 93 adultes avec TED ont été identifiés dans les cinq MDPH comme ayant une orientation vers un ESMS non suivie d'effet. Au plan régional, après redressement, on peut estimer que cela concerne 158 adultes.

Comme pour la partie concernant les enfants et adolescents, dans la présentation des résultats qui suit, les chiffres régionaux sont pondérés (pour tenir compte des fractions de sondage variables selon les départements) et seule la répartition en pourcentage est présentée. Pour les départements, les données non pondérées (effectifs et pourcentages) sont présentées.

Chaque fois que possible, c'est-à-dire quand les effectifs observés sont suffisants, les différences de répartition entre départements sont étudiées sur le plan statistique afin de s'assurer qu'elles sont significatives ou non.

### Sexe et âge

Les trois quart des adultes inclus dans l'étude sont des hommes (75,4 %).

Ils sont âgés en moyenne de 28 ans ( $\pm 9,7$ ), sans différence entre les hommes et les femmes. Les différences de moyenne d'âge par département apparaissent statistiquement significatives avec des adultes en moyenne plus âgés dans l'Hérault et moins âgés dans l'Aude et le Gard.

L'examen de la distribution pas classes d'âge de ces adultes montre la part importante des jeunes adultes parmi ceux ayant une orientation non suivie d'effet : près de trois sur cinq sont âgés de moins de 25 ans et près d'un sur cinq a entre 25 et 34 ans.

Tableau 12 : Répartition par âge des adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Moins de 25 ans</b>	9	81,8	27	62,8	13	44,8	4	40,0	57,1
<b>25 à 34 ans</b>	1	9,1	11	25,6	4	13,8	5	50,0	18,3
<b>35 à 44 ans</b>	1	9,1	4	9,3	6	20,7	1	10,0	14,5
<b>45 à 54 ans</b>					6	20,7			9,4
<b>55 ans et plus</b>			1	2,3					0,6
<b>Total</b>	11	100,0	43	100,0	29	100,0	10	100,0	100,0
<b>Moyenne (<math>\pm</math> écart-type)</b>	24,6 $\pm$ 6,5		25,4 $\pm$ 8,8		31,2 $\pm$ 11,0		27,6 $\pm$ 9,3		28,0 $\pm$ 9,7

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### ***Territoire de domicile et territoire de prise en charge « par défaut »***

97 % des adultes bénéficient d'un accompagnement médicosocial « par défaut<sup>7</sup> » ou d'une prise en charge sanitaire. Dans 88,9 % des cas, celui-ci a lieu dans le département de résidence de l'adulte. Selon les départements, cette proportion varie entre 82,8 % (Hérault) et 100 % (Pyrénées-Orientales).

Lorsque l'analyse est faite un niveau géographique plus fin – celui des arrondissements – on constate que les adultes bénéficiant d'un accompagnement ou d'une prise en charge l'ont dans leur arrondissement de résidence dans quatre cas sur cinq (79,3 %).

- Dans l'Aude : dix adultes sur onze sont accompagnés ou pris en charge dans leur arrondissement de résidence :
  - l'adulte de l'arrondissement de Carcassonne y est accompagné ;
  - l'adulte de l'arrondissement de Limoux y est accompagné ;
  - huit des neuf adultes de l'arrondissement de Narbonne y sont accompagnés, le dernier l'étant dans l'Hérault.
- Dans le Gard, 78,6 % des adultes sont accompagnés ou pris en charge dans leur arrondissement de résidence :
  - six des neuf adultes de l'arrondissement d'Alès y sont accompagnés, deux sont accompagnés sur l'arrondissement de Nîmes et un en Lozère ;
  - vingt-six des trente adultes de l'arrondissement de Nîmes y sont accompagnés. Les quatre autres se répartissent comme suit : un sur Alès, un sur Montpellier, un sur Mende et un dans les Bouches-du-Rhône ;
  - un seul des trois adultes de l'arrondissement du Vigan y est accompagné. Les deux autres sont accompagnés sur Alès.
- Dans l'Hérault, 91,3 % des adultes sont accompagnés ou pris en charge dans leur arrondissement de résidence :
  - cinq des sept adultes de l'arrondissement de Béziers y sont accompagnés, un autre l'étant sur Lodève et le dernier dans l'Aveyron ;
  - l'adulte résidant dans l'arrondissement de Lodève y est accompagné ;
  - quinze des vingt-et-un adultes de l'arrondissement de Montpellier y sont accompagnés. Pour les six autres, la répartition suivante est observée : deux sur Béziers, deux sur Nîmes, un sur Mende et un dans la Drôme.

---

<sup>7</sup> Rappelons qu'un accompagnement « par défaut » correspond à la poursuite de l'accompagnement dans un ESMS dans l'attente d'une place dans un nouvel ESMS en conformité avec la nouvelle orientation de la CDAPH et répondant aux besoins de l'usager.

- Dans les Pyrénées-Orientales, neuf des dix adultes sont accompagnés ou pris en charge dans leur arrondissement de résidence :
  - l'adulte de l'arrondissement de Céret est accompagné sur Perpignan ;
  - les sept adultes de l'arrondissement de Perpignan y sont accompagnés ;
  - les deux adultes de l'arrondissement de Prades y sont accompagnés.

### ***Diagnostic principal à l'origine de la situation de handicap***

Dans un peu plus du quart des certificats médicaux des adultes inclus dans l'étude, la dénomination TED apparaît comme diagnostic à l'origine de la situation de handicap sans précision particulière.

Une dénomination ne pouvant pas être directement rattachée à une dénomination figurant dans l'une ou l'autre des trois classifications actuellement utilisées (DSM IV R, CIM 10, CFTMEA) est retrouvée dans un quart des certificats médicaux. Dans ces cas, les termes qui reviennent le plus souvent sont « autisme » (25,0 % des cas) ou « dysharmonie évolutive de la petite enfance » (25,1 %). La mention « X fragile<sup>8</sup> » apparaît comme diagnostic dans 20,0 % des cas. Les autres dénominations sont plus rares : « psychose infantile atypique » (12,5 %), « comportement autistique » (11,2 %) ou « dissociation autistique » (6,2 %).

L'autre formulation diagnostique couramment retrouvée sur les certificats médicaux des adultes est « dysharmonies psychotiques » : elle figure dans 13,9 % des certificats. Les autres dénominations sont retrouvées dans moins de 10 % des cas, « autisme atypique » étant le plus fréquente (9,8 % des cas).

---

<sup>8</sup> le syndrome de l'X fragile est une maladie génétique rare. Chez les garçons et 50 % des filles, les troubles intellectuels s'associent à des troubles du comportement pour former un tableau clinique s'apparentant à celui de l'autisme



Tableau 13 : Répartition par diagnostic principal des adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>TED non spécifié</b>	1	9,1	13	30,2	11	37,9	1	10,0	28,0
<b>Dysharmonies psychotiques</b>	3	27,3	7	16,3	2	6,9	1	10,0	13,9
<b>Autisme atypique</b>	2	18,2	6	14,0	1	3,4	1	10,0	9,8
<b>Psychose précoce déficitaire</b>	1	9,1	3	7,0	2	6,9			6,9
<b>Autisme infantile</b>	1	9,1	3	7,0	1	3,4	2	20,0	6,6
<b>Syndrome d'Asperger</b>			2	4,7	3	10,3	1	10,0	6,6
<b>Trouble autistique</b>					1	3,4			1,6
<b>Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés</b>			1	2,3					0,6
<b>TSA</b>							1	10,0	0,6
<b>Autre dénomination</b>	3	27,3	8	18,6	8	27,6	3	30,0	25,2
<b>Total</b>	11	100,0	43	29	21	100,0	10	100,0	100,0

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Comme pour les enfants, des éléments ont été recueillis sur l'étayage diagnostic figurant dans les certificats médicaux ou les dossiers médicaux disponibles à la MDPH. Il apparaît que, chez l'adulte, dans la plupart des cas, aucun élément ne vient étayer le diagnostic ou uniquement des éléments de symptomatologie clinique. Les adultes pour lesquels les éléments disponibles font apparaître qu'ils ont bénéficié de procédures diagnostiques conformes aux recommandations ou d'une évaluation multidimensionnelle sont rares : un sur sept.

Tableau 14 : Répartition par type de diagnostic des adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Conforme aux recommandations</b>			1	2,3	3	10,3			5,4
<b>Multidimensionnel</b>	1	9,1	5	11,6	2	6,9	1	10,0	8,8
<b>Étayé uniquement sur de la symptomatologie clinique</b>	6	54,5	20	46,5	9	31,0	8	80,0	43,2
<b>Non étayé</b>	4	36,4	17	39,5	15	51,7	1	10,0	42,6
<b>Total</b>	11	100,0	43	100,0	29	100,0	10	100,0	100,0

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

## Troubles associés

Dans un cas sur dix (9,7 %), aucun trouble associé n'est mentionné dans les éléments disponibles dans les dossiers médicaux de la MDPH. Le plus souvent (68,8 % des cas), un seul trouble associé est mentionné et dans 15,1 % des cas, ils sont au nombre de deux. Seuls 6,4 % des adultes retenus pour l'analyse présentent trois troubles associés ou plus (au maximum 6).

Le trouble associé le plus fréquent est le retard mental, concernant 85,9 % des adultes inclus dans l'analyse. Il s'agit le plus souvent d'une déficience intellectuelle qui peut être qualifiée de modérée à la vue des éléments disponibles dans les dossiers médicaux. L'épilepsie et les troubles moteurs sont les deux troubles associés venant ensuite en termes de fréquence, concernant chacun un adulte sur dix.

Pour quatre adultes d'autres troubles associés ont pu être relevés. Il s'agit dans deux cas d'une schizophrénie, dans un cas d'un déficit de l'attention avec hyperactivité et dans un cas d'un dysmorphisme. Un des adultes présentant une schizophrénie présente également une narcolepsie.

Tableau 15 : Fréquence des troubles associés chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=11)		Gard (n=43)		Hérault (n=29)		Pyrénées- Orientales (n=10)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Retard mental</b>	10	90,9	37	86,0	24	82,8	9	90,0	85,9
Léger	4	36,4	14	32,6	5	17,2	2	20,0	25,6
Moyen	5	45,5	14	32,6	16	55,2	5	50,0	46,7
Sévère	1	9,1	9	20,9	3	10,3	2	20,0	13,6
<b>Epilepsie</b>			6	14,0	4	13,8	1	10,0	10,7
<b>Tr moteurs</b>			6	14,0	4	13,8			10,1
<b>Tr métaboliques ou somatiques</b>			4	9,3	2	6,9	1	10,0	6,3
<b>Tr visuels</b>			1	2,3	3	10,3			5,4
<b>Tr auditifs</b>			1	2,3	2	6,9	1	10,0	4,4
<b>Autres</b>			1	2,3	3	10,3			5,4

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

## Accompagnement actuel

### Dans le secteur médico-social

Au moment de la demande d'orientation, près d'un adulte sur deux bénéficiait d'un accompagnement médicosocial (48,2 %). Cette proportion ne varie pas d'un département à l'autre. Trois fois sur dix, cet accompagnement actuel se fait en IME. Au total, dans un tiers des cas, les adultes inclus dans l'étude bénéficient d'un

accompagnement dans un ESMS « enfants ». Un accompagnement dans un ESMS « adultes » est plus rare : il concerne 15,2 % des adultes inclus dans l'analyse. Il s'agit alors le plus souvent d'un accompagnement en ESAT ou en foyer de vie ou foyer occupationnel.

Tableau 16 : Accompagnement médicosocial au moment de la demande chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=11)		Gard (n=43)		Hérault (n=29)		Pyrénées- Orientales (n=9)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>	<b>7</b>	<b>63,6</b>	<b>24</b>	<b>55,8</b>	<b>13</b>	<b>44,8</b>	<b>4</b>	<b>44,4</b>	<b>51,8</b>
IME	4	36,4	12	27,9	9	31,0	1	11,1	30,2
IEM					1	3,4			1,6
ITEP			2	4,7					1,3
ESAT					3	10,3			5,4
Foyer de vie / occupationnel			2	4,7	1	3,4	3	33,3	4,8
SAVS			2	4,7	1	3,4			2,9
SAMSAH			1	2,3					0,6
Famille d'accueil					1	3,4			1,6
Autres			1	2,3			1	11,1	1,3

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

\*\* Section d'essai d'ESAT ou accueil de jour non précisé

Les adultes bénéficiant d'un accompagnement médicosocial mais ayant une orientation vers un autre ESMS non suivie d'effet peuvent être caractérisés de la manière suivante :

- Les 28 adultes (effectifs régionaux redressés) bénéficiant d'un accompagnement en IME et en attente de l'effectivité de leur nouvelle orientation sont dans les deux tiers des cas des hommes. Quatre sont âgés de moins de vingt ans (le plus jeune à 17 ans), Douze ont vingt ans et autant ont plus de vingt ans, les deux plus vieux ayant 24 ans. Les orientations non suivies d'effet de ces jeunes sont les suivantes :
  - vers un ESAT dans 45,3 % des cas ;
  - vers un foyer de vie / occupationnel dans 33,7 % des cas ;
  - vers un foyer d'hébergement dans 22,1 % des cas ;
  - vers un FAM dans 26,3 % des cas ;
  - vers une MAS dans 13,6 % des cas.
- L'adulte accompagné en institut d'éducation motrice est une femme de 21 ans en attente d'une place en maison d'accueil spécialisé.
- L'adulte accompagné en ITEP est un homme de 20 ans en attente d'une place en ESAT.

- Les cinq adultes bénéficiant d'un accompagnement en ESAT sont dans 88,2 % des cas des hommes et sont âgés entre 36 et 45 ans pour la plupart. Les orientations non suivies d'effet de ces adultes sont :
  - vers un foyer de vie / occupationnel dans 70,6 % des cas ;
  - vers un SAVS dans 29,4 des cas.
- Les quatre adultes bénéficiant d'un accompagnement en foyer de vie ou foyer occupationnels sont des hommes dans 26,7 % des cas. Ils sont âgés entre 22 et 48 ans (la moitié à moins de 30 ans). Leurs orientations non suivies d'effet sont :
  - vers un ESAT dans 40 % des cas ;
  - vers un FAM dans 60,0 % des cas
  - vers une MAS dans 13,3 % des cas.
- Les trois adultes bénéficiant d'un accompagnement en SAVS sont des hommes dans 44,4 % des cas. Ils sont âgés de 23, 29 et 50 ans. Ils ont tous des orientations en attente vers un ESAT.
- L'adulte accompagné en SAMSAH est un homme de 39 ans ayant une orientation non suivie d'effet vers un FAM ou une MAS.
- L'adulte en famille d'accueil est un homme de 26 ans ayant une orientation vers un foyer de vie / occupationnel.
- Les deux adultes ayant un autre mode d'accompagnement médicosocial sont deux hommes de 22 et 23 ans. Le plus jeune a une orientation vers un ESAT et l'autre vers un foyer de vie / occupationnel ou un atelier occupationnel.

#### Dans le secteur sanitaire

Dans quatre cas sur cinq, les adultes inclus dans l'analyse ne bénéficient pas d'un accueil sanitaire. Quand celui-ci existe, il s'agit d'une prise en charge libérale (essentiellement par un psychiatre) ou d'une hospitalisation à temps complet. Les situations où les adultes bénéficient d'une prise en charge en CMP ou en hôpital de jour sont très rares.

Tableau 17 : Accompagnement sanitaire au moment de la demande chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=11)		Gard (n=43)		Hérault (n=29)		Pyrénées- Orientales (n=10)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>	9	81,8	33	76,7	24	82,8	5	50,0	78,9
<b>CMP</b>			4	9,3					2,5
<b>Hôpital de jour</b>					1	3,4	1	11,1	2,2
<b>Hospitalisation complète</b>	2	18,2	4	9,3	2	6,9	1	11,1	10,2
<b>Prise en charge libérale</b>	2	18,2	4	9,3	4	13,8	4	40,0	15,1
<i>Psychiatre</i>			2	50,0	2	50,0	4	100,0	45,7
<i>Kinésithérapie</i>	1	50,0	2	50,0	1	25,0			31,3
<i>Orthophonie</i>					2	50,0			20,8
<i>Psychologue</i>	1	50,0							12,6
<b>Autre **</b>			2	4,7					1,3

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

\*\* accueil familial thérapeutique à temps complet et suivi psycho éducatif

#### Dans les deux secteurs

Quand on croise les informations sur les accompagnements médicosociaux et les prises en charge sanitaires, on arrive au constat suivant : un tiers des adultes inclus dans l'analyse ne bénéficie d'aucun accompagnement. A l'opposé, 4,3 % bénéficient des deux types d'accompagnement. La situation la plus fréquente est celle des adultes bénéficiant d'un accompagnement uniquement médicosocial : ils sont près d'un sur deux dans cette situation. On relève que les adultes n'ayant pas d'accompagnement ou uniquement une prise en charge sanitaire sont en moyenne plus âgés (respectivement 29,8 ans  $\pm$  9,2 et 29,9 ans  $\pm$  11,3 que les adultes bénéficiant d'un accompagnement médicosocial seul (24,4 ans  $\pm$  8,3) ou médicosocial et sanitaire (27,2 ans  $\pm$  7,3).

Tableau 18 : Accompagnement au moment de la demande chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=11)		Gard (n=43)		Hérault (n=29)		Pyrénées- Orientales (n=10)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>Aucun accompagnement</b>	5	45,5	18	41,9	8	27,6	2	22,2	34,4
<b>Médicosocial seul</b>	4	36,4	15	34,9	16	55,2	3	33,3	44,1
<b>Sanitaire seul</b>	2	18,2	6	14,0	5	17,2	2	22,2	17,2
<b>Médicosocial et sanitaire</b>			4	9,3			2	22,2	4,3

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

## **Orientation en cours non suivie d'effet**

Comme pour les enfants, l'existence d'une orientation valide au 31 décembre 2013 et non suivie d'effet au 30 septembre 2014 a servi de critère de sélection des adultes à inclure dans l'étude. Ce mode de sélection a été appliqué à quatre des cinq départements étudiés. Dans le dernier, où le recueil d'information a été plus tardif, les orientations valides au 30 juin 2014 ont été prises en compte.

Les orientations non suivies d'effet datent le plus souvent de 2013 : plus de deux sur cinq. Autour d'une orientation sur cinq datent de 2014 et presque autant de 2012. Au total, 18,3 % des orientations en cours de validité et non suivies d'effet au vu des informations disponibles dans les dossiers des MDPH datent de 2011 ou d'avant (la plus ancienne date de 2009).

Si on s'intéresse non pas à l'orientation en cours de validité non suivie d'effet mais à la première orientation vers le même type d'ESMS, on relève que 30,3 % des orientations non suivies d'effet remontent initialement à 2011 ou avant. Les plus anciennes – au nombre de trois – remontent à 2007 et 2008 : la première situation concerne un homme de 42 ans présentant un retard mental modéré et une épilepsie ne bénéficiant d'aucun accompagnement médicosocial ou sanitaire et ayant une décision d'orientation vers un FAM prise initialement en 2007 et renouvelée en 2010 ; la seconde situation correspond à un homme de 37 ans présentant un retard mental sévère et des troubles métaboliques ou somatiques évolutifs associés à une schizophrénie et une narcolepsie, ne bénéficiant d'aucun accompagnement médicosocial ou sanitaire et ayant une décision d'orientation vers un FAM ou une MAS prise initialement en 2008 et renouvelée en 2013 ; la dernière situation est celle d'une femme de 36 ans présentant un retard mental modéré et des troubles métaboliques ou somatiques évolutifs, ne bénéficiant d'aucun accompagnement médicosocial ou sanitaire et ayant une décision d'orientation vers une MAS prise initialement en 2008 et renouvelée en 2013.

*Tableau 19 : Année de l'orientation en cours de validité et de l'orientation initiale chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet*

	Aude (n=11)		Gard (n=43)		Hérault (n=29)		Pyrénées- Orientales (n=10)		Languedoc- Roussillon	
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*	
<b>Orientation actuelle</b>										
<b>2009</b>							1	10,0	0,6	
<b>2010</b>	1	9,1	1	2,3	2	6,9			5,7	
<b>2011</b>	2	18,2	2	4,7	4	13,8	1	10,0	12,0	
<b>2012</b>	2	18,2	1	2,3	8	27,6	1	10,0	17,7	
<b>2013</b>	2	18,2	28	65,1	12	41,4	5	50,0	43,5	
<b>2014</b>	4	36,4	11	25,6	3	10,3	2	20,0	20,5	
<b>Orientation initiale</b>										
<b>2007</b>					1	3,4			1,6	
<b>2008</b>			1	2,3			1	10,0	1,3	

<b>2009</b>							1	10,0	0,6
<b>2010</b>	2	18,2	4	9,3	3	10,3			11,1
<b>2011</b>	1	9,1	6	14,0	6	20,7	1	10,0	15,8
<b>2012</b>	5	45,5	8	18,6	9	31,0	4	40,0	31,3
<b>2013</b>	2	18,2	24	55,8	10	34,5	3	30,0	36,6
<b>2014</b>	1	9,1							1,9

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Dans près des trois quart des cas (73,1 %), les orientations vers le secteur adulte sont uniques. Quand elles sont multiples, elles sont le plus souvent vers deux types de structures (24,7 %), exceptionnellement vers trois (2,2 %).

Le type d'orientation non suivie d'effet le plus fréquemment retrouvé est vers un ESAT : un tiers des adultes inclus dans l'analyse sont dans cette situation. Le Gard se distingue des autres départements de la région avec une fréquence plus élevée de ce type d'orientation.

Les orientations non suivies d'effet vers un FAM forment le deuxième groupe en ordre d'importance, concernant un adulte sur quatre. Ils sont presque autant en attente d'une orientation vers un foyer de vie / occupationnel. Les orientations non suivies d'effet vers une MAS concernent un adulte sur six.

Tableau 20 : Orientation en cours de validité chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet

	Aude (n=11)		Gard (n=43)		Hérault (n=29)		Pyrénées- Orientales (n=10)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%*
<b>ESAT</b>	4	36,4	21	48,8	7	24,1	1	10,0	32,5
<b>Foyer d'hébergement</b>	1	9,1			7	24,1	1	10,0	13,6
<b>Foyer de vie / occupationnel</b>	2	18,2	12	27,9	6	20,7	3	30,0	22,7
<b>Atelier occupationnel</b>			1	2,3			3	30,0	2,5
<b>FAM</b>	2	18,2	12	27,9	7	24,1	5	50,0	25,5
<b>MAS</b>	2	18,2	9	20,9	4	13,8	2	20,0	17,0
<b>SAVS</b>	1	9,1	2	4,7	5	17,2			11,0

\* Répartition après pondération

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Quand des orientations multiples non suivies d'effet sont relevées, les associations suivantes sont notées :

- dans 10 cas, une orientation vers un FAM et vers une MAS ;
- dans 1 cas, une orientation vers un FAM et vers un ATO ;
- dans 1 cas, une orientation vers un FAM, vers un foyer de vie / occupationnel et vers un ATO ;
- dans 5 cas, une orientation vers un ESAT et vers un foyer d'hébergement ;

- dans 3 cas, une orientation vers un ESAT et vers un foyer de vie ;
- dans 2 cas, une orientation vers un ESAT et vers un SAVS ;
- dans 1 cas, une orientation vers un ESAT, vers un foyer de vie et vers un SAVS ;
- dans 1 cas, une orientation vers un ESAT et vers un foyer de vie/occupationnel et vers un ATO ;
- dans 2 cas, une orientation vers un foyer de vie/occupationnel et vers un ATO.



## ENQUÊTE AUPRÈS DE L'ENTOURAGE – ENFANTS

Pour chacun des enfants ou adolescents identifié comme présentant un TED et avec une orientation non suivie d'effet, un courrier a été adressé, par la MDPH dont il relève, à ses parents ou à son représentant légal pour l'inviter à répondre à un questionnaire. Ce questionnaire permettait de faire le point sur l'effectivité ou non de l'orientation et les difficultés rencontrées. Une enveloppe T permettant un retour direct au CREAI-ORS Languedoc-Roussillon était jointe à l'envoi.

Sur les 127 courriers envoyés, des réponses ont été obtenues pour 46 situations, soit un taux de réponse de 36,2 %. Ce taux est variable entre départements :

- pour l'Aude, 7 réponses pour 21 envois (33,3 %) ;
- pour le Gard, 24 réponses pour 46 envois (52,2 %) ;
- pour l'Hérault, 14 réponses pour 51 envois (27,5 %) ;
- pour les Pyrénées-Orientales, 1 réponse pour 9 envois (11,1 %).

### *Caractéristiques sociodémographiques*

Dans un peu plus de trois cas sur quatre, ces réponses concernent des garçons. Ils sont en proportion significativement plus importante dans le Gard (91,7 %) que dans les autres départements.

Ils ont en moyenne 9,9 ans ( $\pm 3,3$ ) sans différence entre les départements et entre les sexes. Les enfants concernés sont principalement âgés entre 6 et 11 ans : deux fois sur trois.

Tableau 21 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : répartition par âge

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>0 à 5 ans</b>			1	4,2	1	7,1			4,3
<b>6 à 11 ans</b>	6	85,7	17	70,8	7	50,0			65,2
<b>12 à 17 ans</b>	1	14,3	6	25,0	5	35,7	1	100,0	28,3
<b>18 ans et plus</b>					1	7,1			2,2
<b>Total</b>	7	100,0	24	100,0	14	100,0	1	100,0	100,0
<b>Moyenne (<math>\pm</math> écart-type)</b>	8,3 $\pm$ 1,8		9,4 $\pm$ 2,8		11,2 $\pm$ 4,2				9,9 $\pm$ 3,3

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

La très grande majorité des enfants (95,6 %) vivent au domicile familial. Quand ce n'est pas le cas, ils sont soit en lieu de vie, soit ils alternent entre famille d'accueil et domicile familial.

Tableau 22 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : lieu de vie

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Domicile familial</b>	7	100,0	23	95,8	12	92,3	1	100,0	95,6
<b>Lieu de vie</b>					1	7,7			2,2
<b>Autre</b> (famille d'accueil et domicile familial)			1	4,2					2,2
<b>Total</b>	7	100,0	24	100,0	13	100,0	1	100,0	100,0

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### Éléments cliniques et orientation en cours de validité

Dans la plupart des cas (82,4 %), le diagnostic de troubles envahissant du développement a été posé avant l'âge de 5 ans. Cependant, dans un cas sur dix (10,9 %) les répondants ne sont pas en possibilité d'apporter cette information.

Tableau 23 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : âge au diagnostic

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>0 à 5 ans</b>	6	85,7	19	86,4	8	72,7	1	100,0	82,9
<b>6 à 11 ans</b>	1	14,3	3	13,6	3	27,3			17,1
<b>Total</b>	7	100,0	22	100,0	11	100,0	1	100,0	100,0

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Une grille de « comportements problèmes » a été intégrée dans les questionnaires adressés à l'entourage des enfants et adolescents identifiés. Cette grille, bâtie avec des parents d'enfants et adultes avec TED lors de l'étude de 2004 du CRA, du CREAI et de l'ORS sur les enfants et adolescents avec TED, comporte 13 items. Pour chacun de ces items, la fréquence de survenue du comportement problème correspondant est recueillie en quatre niveaux : *jamais*, *exceptionnel*, *occasionnel*, *régulier*. L'analyse est réalisée en regroupant les fréquences « occasionnel » et « régulier ».

Le comportement problème qui apparaît le plus fréquent est l'agitation : cela concerne occasionnellement ou régulièrement près de deux enfants sur trois. Un enfant sur deux présente des stéréotypies occasionnellement ou régulièrement. Quatre autres comportements problèmes apparaissent ensuite avec une fréquence entre 40 et 45 % : les comportements obsessionnels ou impulsifs, les troubles de l'alimentation, les cris et les troubles du sommeil. Les comportements agressifs concernent autour de 20 à 30 %

des enfants : auto agressivité (27,5 %) et hétéro agressivité (20,0 %). Les comportements touchants aux urines et selles concernent occasionnellement ou régulièrement moins d'un enfant sur cinq : rétention volontaire d'urines et de selles (18,9 %) ou manipulation des selles (12,5 %). Les comportements sexuels gênants concernent un enfant sur 20 et pour aucun, une potomanie n'est relevée.

Pour trois comportements, des fréquences significativement différentes de celles recueillies en 2004 auprès des familles d'enfants et adolescents sont observées. Les fréquences observées en 2015 sont toutes inférieures à celles relevées en 2004 : Agitation 63,6 % *versus* 81,3 % ; Cris 43,6 % *versus* 73,6 % ; comportement sexuel gênant 5,0 % *versus* 27,5 %.

Tableau 24 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : comportements problèmes

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Auto agressivité</b>	1	20,0	7	33,3	3	23,1			27,5
<b>Hétéro agressivité</b>	2	40,0	4	23,5	1	8,3			20,0
<b>Destruction d'objets</b>	1	16,7	4	20,0					12,5
<b>Cris</b>	3	50,0	11	55,0	2	16,7	1	100,0	43,6
<b>Troubles du sommeil</b>	4	66,7	6	28,6	7	53,8			41,5
<b>Troubles de l'alimentation</b>	2	33,3	11	47,8	6	46,2			44,2
<b>Agitation</b>	4	66,7	15	62,5	9	69,2			63,6
<b>Stéréotypies</b>	2	50,0	12	60,0	4	30,8	1	100,0	50,0
<b>Comportements obsessionnels ou impulsifs</b>	2	50,0	10	50,0	4	30,8	1	100,0	44,7
<b>Comportement sexuel gênant</b>			1	5,0	1	7,7			5,0
<b>Rétention volontaire d'urines ou de selles</b>	1	20,0	4	22,2	2	15,4			18,9
<b>Potomanie</b>									0,0
<b>Manipulation des selles</b>	2	33,3	1	5,0	2	15,4			12,5

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Les orientations en cours de validité indiquées par les répondants sont principalement vers un IME (près de deux cas sur trois). Une orientation vers un SESSAD est beaucoup moins fréquemment retrouvée. Des associations d'orientation vers un IME et vers un SESSAD sont retrouvées à trois reprises. Les différences entre départements ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau 25 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : Orientations en cours de validité

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>IME-IMPro</b>	6	85,7	17	70,8	9	64,3			69,6
<b>ITEP</b>			2	8,3	1	7,1			6,5
<b>SESSAD</b>	3	42,9	4	16,7	4	30,8	1	100,0	26,1
<b>Total</b>	7	100,0	24	100,0	13	100,0	1	100,0	100,0

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### Les enfants admis en ESMS

Au total, 21 enfants ou adolescents sur 46 ont été admis en ESMS soit 45,7 %.

Quand on compare les enfants admis en ESMS par rapport à ceux qui ne l'ont pas été au moment de la réponse au questionnaire, on ne retrouve pas de différence d'âge, de sexe ou de département de résidence. Une seule différence significative est relevée concernant les « comportements problèmes » : les enfants admis sont plus nombreux (80 %) à présenter occasionnellement ou régulièrement une agitation que ceux qui n'ont pas été admis (50,0 %).

Les admissions en IME sont les plus fréquentes : 57,1 % des enfants ou adolescents admis. Les admissions en SESSAD concernent un enfant ou adolescent sur trois.

On relève que :

- 37,5 % des enfants ou adolescents ayant une orientation vers un IME ont été admis dans une structure de ce type. C'est le cas de :
  - 2 des 6 enfants ou adolescents ayant cette orientation dans l'Aude (33,3 %) ;
  - 7 des 17 enfants ou adolescents ayant cette orientation dans le Gard (41,2 %) ;
  - 3 des 9 enfants ou adolescents ayant cette orientation dans l'Hérault (3,3 %).
- deux des trois enfants ou adolescents ayant une orientation vers un ITEP ont été admis dans une structure de ce type. Il s'agit des deux enfants ou adolescents ayant cette orientation dans le Gard.
- les deux tiers des enfants ou adolescents ayant une orientation vers un SESSAD ont été admis dans une structure de ce type. C'est le cas de :
  - 1 des 3 enfants ou adolescents ayant cette orientation dans l'Aude (33,3 %) ;
  - 3 des 4 enfants ou adolescents ayant cette orientation dans le Gard (75,0 %) ;
  - 3 des 4 enfants ou adolescents ayant cette orientation dans l'Hérault (75,0 %).

Tous les enfants ou adolescents accueillis en établissement (IME ou ITEP) sont accueillis en demi-internat.

Le département d'implantation de l'ESMS dans lequel l'enfant ou adolescent est accueilli a été précisé dans 90,5 % des cas. Dans la quasi totalité des cas (94,7 %), cet ESMS est situé dans le département de résidence de l'enfant. Une situation autre est relevée dans un cas : un gardois (résidant dans le bassin de vie de Saint-Gilles) accueilli dans un IME dans les Bouches-du-Rhône.

La date d'admission dans l'ESMS est précisée dans 85,7 % des cas. Celle-ci remonte au second semestre 2014 dans la moitié des cas (50,0 %), au premier semestre 2014 dans 22,2 % des cas, en 2013 dans 5,6 % des cas et antérieure dans 22,2 % des cas.

Dans un peu plus des deux tiers des cas, les répondants indiquent que l'ESMS ou l'enfant ou adolescent a été admis correspondait tout à fait ou en grande partie à ses besoins. Par contre, dans un tiers des cas, le choix de l'ESMS ne correspond pas à ce critère. Dans ce cas, le plus souvent, c'est l'absence de solution plus adaptée qui prévaut au choix de l'ESMS.

Tableau 26 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : choix de l'ESMS

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Il répondait tout à fait à vos besoins</b>	1	33,3	4	36,4	3	60,0				42,1
<b>Il répondait en grande partie à vos besoins</b>			3	27,3	2	40,0				26,3
<b>Vous n'avez pas trouvé de solution plus adaptée à vos besoins</b>	2	66,7	2	18,2						21,1
<b>C'était la solution la plus pratique (distance, accessibilité...)</b>			1	9,1						5,3
<b>Autres*</b>			1	9,1						5,3
<b>Total</b>	3	100,0	11	100,0	5	100,0				100,0

\* « là où des places étaient disponibles » Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Une partie des enfants admis (52,4 %), bénéficient d'autres modalités d'accompagnement. Le plus souvent, il s'agit d'une prise en charge en orthophonie (54,5 % des accompagnements). Une prise en charge en hôpital de jour est rapportée dans 27,3 % des cas et en CLIS dans 18,2 % des cas. Les autres accompagnements concernent chacun un enfant sur onze (9,1 % des cas) : AVS, hospitalisation en pédopsychiatrie, kinésithérapie, psychomotricité ou ergothérapie.

## **Les enfants avec orientation non suivie d'effet**

Au total, 25 enfants ou adolescents sur 46 n'étaient pas admis dans l'ESMS vers lequel ils étaient orientés lors de la réponse au questionnaire soit 54,3 %.

Parmi eux, on relève que pour deux d'entre eux, soit l'entourage n'a pas déposé de demande de candidature, soit il ne souhaite pas qu'il intègre un établissement ou service. Il est précisé que dans un cas, l'entourage pense que l'orientation proposée ne correspond pas au handicap de l'enfant, dans l'autre, il a opté pour d'autres solutions, c'est-à-dire une prise en charge libérale associant orthophonie, psychomotricité et éducateur.

Dans les deux tiers des cas, l'entourage a déposé des demandes auprès d'un ESMS situé dans leur département de résidence. Un dépôt de demande dans un autre département est également rapporté dans un quart des cas.

L'entourage indique ne pas avoir reçu de réponse plus d'une fois sur trois et, dans près d'un cas sur deux, avoir reçu une réponse négative.

Dans neuf cas sur dix, l'enfant ou adolescent est inscrit sur une liste d'attente.

*Tableau 27 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : démarches vers un ESMS*

	Aude (n=4)		Gard (n=12)		Hérault (n=8)		Pyrénées- Orientales (n=1)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Pas déposé de candidature</b>			1	8,3					4,0
<b>Ne souhaite pas qu'il intègre un ESMS</b>			1	8,3					4,0
<b>Déposé une ou plusieurs demandes dans le département</b>	2	50,0	9	75,0	6	75,0			68,0
<b>Déposé une ou plusieurs demandes hors département</b>			4	33,3	2	25,0			24,0
<b>Pas eu de réponse</b>	2	50,0	5	41,7	2	25,0			36,0
<b>Réponse négative</b>	1	25,0	7	58,3	4	50,0			48,0
<b>Inscrit en liste d'attente</b>	4	100,0	11	91,7	6	75,0	1	100,0	88,0

*Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR*

Concernant les inscriptions sur des listes d'attente (22 enfants ou adolescents), les constats suivants peuvent être faits :

- 14 des 16 enfants ou adolescents non admis en ESMS et ayant une décision d'orientation de la CDAPH vers un IME sont inscrits sur la liste d'attente d'un IME ;
- 4 des 5 enfants ou adolescents non admis en ESMS et ayant une décision d'orientation de la CDAPH vers un SESSAD sont inscrits sur la liste d'attente d'un SESSAD ;
- l'adolescent non admis en ESMS et ayant une décision d'orientation de la CDAPH vers un ITEP est inscrit sur la liste d'attente d'un ITEP ;
- les deux enfants non admis en ESMS et ayant une décision d'orientation de la CDAPH vers un IME ou un SESSAD sont inscrits sur la liste d'attente d'un IME et sur celle d'un SESSAD ;
- un enfant non admis en ESMS et ayant une décision d'orientation de la CDAPH vers un IME est inscrit sur la liste d'attente d'un SESSAD.

Dans 20 cas sur les 22 inscriptions sur liste d'attente, l'ESMS ciblé est situé dans le département de résidence de l'enfant ou adolescent. Quand ce n'est pas le cas, cela concerne des enfants ou adolescents gardois, le premier étant inscrit sur une liste d'attente pour un établissement héraultais, le second est sur liste d'attente pour un IME situé dans les Alpes-Maritimes, cet établissement proposant les modes d'accompagnement souhaité par les parents pour leur enfant ;

Dans 15 cas, la date d'inscription sur la liste d'attente est précisée. Celle-ci remonte au second semestre 2014 dans 3 cas, au premier semestre 2014 dans 3 cas, de 2013 dans 4 cas et plus ancienne dans 5 cas, la plus ancienne remontant à 2008 (un garçon né en 2001 vivant au domicile familial et non scolarisé en attente de place en IME).

Concernant les trois enfants ou adolescents non inscrits sur une liste d'attente, pour deux d'entre eux, il est indiqué qu'un dossier de candidature a été déposé dans un établissement de leur département, une réponse négative a été reçue et l'absence de réponse est notée dans un autre cas.

Parmi les 25 enfants ou adolescents non admis en ESMS, les quatre cinquièmes (20 d'entre eux) bénéficient d'un accompagnement selon les éléments fournis par les parents :

- dans huit cas, ils sont pris en charge en hôpital de jour ;
- dans sept cas, ils bénéficient d'orthophonie ;
- dans cinq cas, ils sont accompagnés en SESSAD ;
- dans trois cas, ils sont pris en charge en CMP ou en pédopsychiatrie ;
- dans deux cas, ils bénéficient d'une AVS ;
- dans deux cas, ils sont accompagnés par un psychologue ;
- sont cités une fois : psychomotricité, méthode ABA, éducateur spécialisé indépendant, groupe itératif, lieu de vie, école spécialisée, CLIS ou éducateur sportif.

## La scolarisation

Pour un enfant ou adolescent sur trois (32,6 %), les parents répondent « non » à la question « Votre enfant est-il scolarisé ? ».

Ces enfants sont pour la majorité d'entre eux en âge scolaire : quatorze sur quinze ont entre 6 et 16 ans et le dernier a dépassé cet âge.

Les enfants scolarisés sont d'âge préscolaire dans 6,4 % des cas, d'âge scolaire dans 90,4 % des cas et ont plus de 16 ans dans 3,2 % des cas.

Cette scolarisation se fait principalement à temps partiel : 61,9 % des cas. Dans aucun cas, celle-ci n'a lieu en milieu ordinaire sans accompagnement. Les deux modalités les plus fréquentes sont en CLIS ou ULIS (46,2 %) et en milieu ordinaire avec AVS (42,3 %). Dans un cas sur dix (11,5 %), la scolarité se fait en établissement médicosocial.

Tableau 28 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : scolarisation

	Aude (n=7)		Gard (n=24)		Hérault (n=14)		Pyrénées- Orientales (n=1)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Non scolarisés</b>	4	57,1	9	37,5	2	14,3			32,6
<b>Scolarisés</b>	3	42,9	15	62,5	12	85,7	1	100,0	67,4
avec AVS	1	33,3	6	50,0	4	40,0			42,3
en CLIS-ULIS	2	66,7	5	41,7	4	40,0	1	100,0	46,2
en ESMS			1	8,3	2	20,0			11,5
à temps partiel	1	33,3	9	100,0	3	33,3			61,9
à temps plein	2	66,7			6	66,7			38,1

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREA-ORS-LR

## Les difficultés à trouver une place en ESMS

Que l'enfant ou l'adolescent ait ou n'ait pas été admis en ESMS, une question a porté sur les difficultés à trouver des places en ESMS.

Le nombre de places insuffisantes est le premier élément avancé pour expliquer les difficultés à trouver des places. Ce motif est cité dans 92,0 % des cas.

Dans un cas sur trois (32,0 %), les répondants indiquent que les difficultés à trouver une place sont liées à « des méthodes pédagogiques/éducatives/thérapeutiques spécifiques à vos attentes inexistantes ou insuffisantes ».

Les deux autres motifs proposés sont moins souvent retenus par les répondants : des possibilités d'accompagnement par un ESMS trop éloigné du domicile familial (13,3%) ou un mode d'accueil (suivi à domicile, internat, ou semi internat en établissement) inapproprié compte-tenu des attentes (11,1 %).



Dans 6,7 % des cas, d'autres motifs sont avancés : que les établissements refusent d'accepter des autistes dans deux cas sur trois et pour le troisième, la question de l'organisation des tournées de ramassage pour accéder à l'IME.

Les différences entre départements ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau 29 : Enquête auprès de l'entourage – enfants : choix de l'ESMS

	Aude (n=6)		Gard (n=24)		Hérault (n=14)		Pyrénées- Orientales (n=1)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Un nombre de places insuffisantes</b>	6	100,0	22	91,7	13	92,9	1	100,0	93,3
<b>Des méthodes spécifiques à vos attentes inexistantes ou insuffisantes</b>	3	50,0	10	41,7	3	21,4			35,6
<b>Des possibilités trop éloignées du domicile familial</b>			5	20,8	1	7,1			13,3
<b>Un mode d'accueil inapproprié à vos attentes</b>	1	16,7	3	12,5	1	7,1			11,1
<b>Autres</b>	1	16,7	2	8,3					6,7

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

## ENQUÊTE AUPRÈS DE L'ENTOURAGE – ADULTES

Comme pour les enfants ou adolescents, un courrier a été adressé, par la MDPH dont il relève, à chacun des adultes identifié comme présentant un TED et avec une orientation non suivie d'effet.

Au total, 93 courriers ont été adressés et 32 réponses obtenues soit un taux de 34,4 %, très proche de celui observé pour les enfants et adolescents. Le taux de réponse est variable selon les départements :

- pour l'Aude, 2 réponses pour 11 envois (18,2 %) ;
- pour le Gard, 16 réponses pour 43 envois (37,2 %) ;
- pour l'Hérault, 8 réponses pour 29 envois (27,6 %) ;
- pour les Pyrénées-Orientales, 5 réponses pour 10 envois (50,0 %).

Notons qu'une personne interrogée a déclaré résider actuellement à la Réunion. Aucun élément dans les réponses apportées ne permet de la rattacher à un des départements du Languedoc-Roussillon. Les réponses de cette personne sont intégrées dans les résultats régionaux mais pas au niveau départemental.

### *Caractéristiques sociodémographiques*

Dans les deux tiers des cas (68,8 %), les réponses concernent des hommes. La moyenne d'âge est de 27,6 ( $\pm$  9,2) sans différence selon le sexe ou selon le département de résidence.

Si la classe d'âge des moins de 25 ans est la plus représentée, avec un peu plus de trois adultes sur cinq qui en relèvent, un cinquième des répondants sont âgés de 35 à 44 ans. Notons que la personne la plus âgée, attendant que son orientation puisse être effective, a 50 ans.

Tableau 30 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : répartition par âge

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Moins de 25 ans</b>	2	100,0	11	68,8	4	50,0	2	40,0	62,5
<b>25 à 34 ans</b>			1	6,3			2	40,0	9,4
<b>35 à 44 ans</b>			4	25,0	2	25,0	1	20,0	21,9
<b>45 ans et plus</b>					2	25,0			6,3
<b>Total</b>	2	100,0	16	100,0	8	100,0	5	100,0	100,0

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Le plus souvent (62,5 % des cas), les adultes vivent au domicile familial. Il faut y ajouter ceux qui vivent à leur propre domicile qui représentent 12,5 % de l'ensemble. Pour les autres, 15,6 % vivent dans un établissement médicosocial et 3,1 % en famille d'accueil.

Tableau 31 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : lieu de vie

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
Domicile familial	2	100,0	11	68,8	3	37,5	3	60,0	12,5
Domicile personnel			1	6,3	2	25,0	1	20,0	62,5
Établissement médicosocial			2	12,5	2	25,0	1	20,0	15,6
Famille d'accueil					1	12,5			3,1
Autre (hôpital)			2	12,5					6,3
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>100,0</b>	<b>16</b>	<b>100,0</b>	<b>8</b>	<b>100,0</b>	<b>5</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### Éléments cliniques et orientation en cours de validité

Dans les trois quart des cas, le diagnostic de troubles envahissant du développement a été posé avant l'âge de 6 ans. A contrario, dans un quart des cas, il a été posé plus tard : entre 6 et 11 ans dans 13,0 % des cas, entre 12 et 17 ans dans 4,3 % des cas et à 18 ans ou après dans 8,7 % des cas. La personne pour laquelle le diagnostic a été posé le plus tardivement avait 22 ans à ce moment là et est, au moment de l'enquête, âgée de 24 ans. Cependant, dans un tiers des cas (31,3%), l'âge au diagnostic n'a pu être précisé par les répondants.

Tableau 32 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : âge au diagnostic

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
Moins de 6 ans	1	50,0	7	70,0	4	80,0	5	100,0	73,9
6 à 11 ans			2	20,0	1	20,0			13,0
12 à 17 ans			1	10,0					4,3
18 ans et plus	1	50,0							8,7
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>100,0</b>	<b>10</b>	<b>100,0</b>	<b>5</b>	<b>100,0</b>	<b>5</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Le comportement problème qui est le plus souvent rapporté comme occasionnel ou fréquent est les stéréotypies, touchant un peu plus d'un adulte sur cinq. L'agitation et les comportements obsessionnels et compulsifs viennent ensuite, présents de façon occasionnelle ou fréquente chez un adulte sur deux. Quatre autres comportements concernent entre un quart et un tiers des adultes : les troubles de l'alimentation, les cris, les troubles du sommeil et l'auto agressivité. La destruction d'objet, l'hétéro agressivité ; la potomanie ou la rétention volontaire d'urines ou de selles concernent entre un dixième et un quart de adultes. Dans 7,4 % des cas, des comportements sexuels gênants sont rapportés. La manipulation de selles n'est pas signalée pour les adultes répondants.

Deux comportements apparaissent avec des fréquences significativement différentes de celles recueillies en 2005 auprès des familles d'adultes : stéréotypies 57,7 % versus 81,3 % et auto agressivité 26,7 % versus 46,3 %.

Tableau 33 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : comportements problèmes

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Stéréotypies</b>			9	69,2	3	42,9	2	50,0	57,7
<b>Agitation</b>	1	50,0	7	50	3	37,5	3	60,0	50,0
<b>Comportements obsessionnels ou impulsifs</b>	1	50,0	7	58,3	1	14,8	3	75,0	50,0
<b>Troubles de l'alimentation</b>			6	42,9	1	12,5	2	20,0	30,0
<b>Cris</b>	1	50,0	4	30,8	1	12,5	2	40,0	27,6
<b>Troubles du sommeil</b>	1	50,0	3	23,1	1	12,5	3	60,0	27,6
<b>Auto agressivité</b>	1	50,0	4	28,6	1	12,5	2	40,0	26,7
<b>Destruction d'objets</b>	1	50,0	2	16,7	1	12,5	2	40,0	21,4
<b>Hétéro agressivité</b>			2	16,7	1	12,5	1	10,0	15,4
<b>Potomanie</b>	1	50,0	2	15,4			1	25,0	14,3
<b>Rétention volontaire d'urines ou de selles</b>			2	15,4			1	25,0	11,1
<b>Comportement sexuel gênant</b>			2	15,4					7,4
<b>Manipulation des selles</b>									0

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Les orientations en cours de validité dont bénéficient les adultes sont, en fréquence, d'abord vers un ESAT et ensuite vers une MAS, un FAM ou un foyer occupationnel. Les autres orientations concernent au plus 12,5 % des adultes pour lesquels une réponse a été obtenue.

Tableau 34 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : orientations en cours de validité

	Aude		Gard		Hérault		Pyrénées-Orientales		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>ESAT</b>	1	50,0	4	25,0	4	50,0			31,3
<b>MAS</b>	1	50,0	4	25,0	1	12,5	2	40,0	25,0
<b>FAM</b>			7	43,8	1	12,5			25,0
<b>Foyer occupationnel</b>			3	18,8	3	37,5	1	20,0	21,9
<b>Foyer d'hébergement</b>			1	6,3	1	12,5	2	40,0	12,5
<b>SAVS</b>	1	50,0			1	12,5			6,3
<b>SAMSAH</b>	1	50,0					1	20,0	6,3
<b>Atelier occupationnel</b>					1	12,5			3,1

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

### ***Les adultes admis en ESMS***

Parmi les 32 adultes pour lesquels une réponse au questionnaire a été obtenue, dix – soit 31,3 % - ont été admis en ESMS. Cependant, un examen plus attentif fait apparaître que dans deux cas, la réponse apportée ne correspond pas à la situation ciblée : un des adultes est en IME et l'autre est en établissement psychiatrique. L'analyse des réponses sur les adultes admis porte donc sur huit individus soit un quart de l'effectif des répondants. Compte-tenu de ce nombre limité de réponses, seuls les résultats régionaux sont présentés.

C'est en ESAT que les admissions les plus fréquentes sont notées : cela concerne trois adultes (à rapporter aux dix ayant une orientation vers ce type d'établissement). On relève également deux admissions en foyer occupationnel pour sept orientations vers ce type d'établissement, deux admissions en foyer d'hébergement pour quatre orientations, une admission en MAS pour huit orientations et une en SAVS pour deux orientations vers ce type de service.

Quand les adultes sont admis en établissement, cet accompagnement se fait en semi-internat dans trois cas, en internat séquentiel dans un cas, et en internat complet dans trois cas.

Dans tous les cas, le département d'implantation de l'ESMS est précisé : dans sept cas, il s'agit du département de résidence de l'adulte. L'autre cas concerne un héraultais accueilli dans un établissement de la Drôme.

L'admission a eu lieu en 2014 ou début 2015 dans deux cas, en 2013 dans un cas et auparavant dans sept cas.

Concernant le choix de l'établissement, on relève que dans :

- un cas, il répondait tout à fait aux besoins ;
- quatre cas, il y répondait en grande partie ;
- deux cas, il n'y avait pas de solution plus adaptée aux besoins ;
- un cas, il s'agissait de la solution la plus pratique en termes de distance ou d'accessibilité.

### ***Les adultes avec orientation non suivie d'effet***

C'est au total les deux tiers des adultes – (22 personnes soit 68,7 %) – pour lesquels un questionnaire a été complété qui sont toujours en attente d'effectivité de leur orientation vers un ESMS.

Dans un peu plus d'un cas sur dix (3 personnes - 13,6 %), aucun dossier de candidature n'a été déposé (une personne dans le Gard, une dans l'Hérault et la personne domiciliée à la Réunion). A cela, il faut ajouter une personne dans le Gard pour laquelle l'entourage indique qu'il ne souhaite pas intégrer un ESMS (4,5 %). Les raisons

avancées pour cela sont que l'orientation prononcée par la MDPH ne correspond pas aux besoins (deux fois sur quatre, dans les deux cas dans le Gard) ou que le nombre de places est insuffisant et les transports vers les établissements inadaptés (dans les deux autres cas). Au total, on relève un renoncement à l'intégration en ESMS dans l'état actuel de l'orientation près d'une fois sur cinq (18,1 %).

Dans trois cas sur cinq, des demandes ont été déposées dans des ESMS implantés dans le département de résidence de la personne. Dans deux cas sur cinq, des demandes ont également été déposées dans d'autres départements.

On relève une absence de réponse dans 18,2 % des cas et des réponses négatives dans 36,4 % des cas.

Une inscription sur une liste d'attente vers un ESMS est rapportée dans 54,5 % des cas.

Tableau 35 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : démarches vers un ESMS

	Aude (n=2)		Gard (n=11)		Hérault (n=5)		Pyrénées- Orientales (n=3)		Languedoc- Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Pas déposé de candidature</b>			1	9,1	1	20,0			13,6
<b>Ne souhaite pas qu'il intègre un ESMS</b>			1	9,1					4,5
<b>Déposé une ou plusieurs demandes dans le département</b>	2	100,0	6	54,5	2	40,0	3	100,0	59,1
<b>Déposé une ou plusieurs demandes hors département</b>	1	50,0	4	36,4	2	40,0	2	66,7	40,9
<b>Pas eu de réponse</b>	2	100,0	1	9,1			1	33,3	18,2
<b>Réponse négative</b>	1	50,0	4	36,4	1	20,0	2	66,7	36,4
<b>Inscrit en liste d'attente</b>	1	50,0	7	63,6	2	40,0	2	66,7	54,5

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR

Concernant les inscriptions sur liste d'attente, on relève que :

- les trois adultes non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers une MAS sont inscrits sur la liste d'attente d'une MAS ;
- deux des trois adultes non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers un FAM sont inscrits sur la liste d'attente d'un FAM ;
- les quatre adultes non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers un foyer de vie ou occupationnel sont inscrits sur la liste d'attente d'un foyer de vie ou occupationnel ;
- l'adulte non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers un atelier occupationnel est inscrit sur la liste d'attente d'un atelier occupationnel ;

- les deux adultes non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers un foyer d'hébergement sont inscrits sur la liste d'attente d'un foyer d'hébergement ;
- trois des quatre adultes non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers un ESAT sont inscrits sur la liste d'attente d'un ESAT ;
- les adultes non admis en ESMS et ayant une orientation de la CDAPH vers un SAVS ou un SAMSAH ne sont pas inscrits sur la liste d'attente de services de ce type.

Dans huit cas sur dix, le département d'implantation de l'ESMS ou la personne est inscrite en liste d'attente est précisé : sept fois, il s'agit du département de résidence de la personne, dans le dernier cas, il s'agit d'un gardois inscrit sur une liste d'attente en Lozère.

La date d'inscription sur la liste d'attente n'est précisée que dans quatre cas ; deux fois en 2015 (en ESAT et FO), une fois en 2013 (en ESAT) et une fois en 2011 (en FH).

Quinze des 22 adultes non admis en ESMS bénéficient d'un accompagnement selon les éléments indiqués dans les réponses :

- dans quatre cas, ces personnes sont en IME ou en IMPro ;
- dans trois cas, ils bénéficient d'un suivi par un psychiatre (à l'hôpital ou en libéral) ;
- dans deux cas, ils bénéficient d'un accompagnement par un psychologue ;
- dans deux cas, ils bénéficient d'un accompagnement en accueil de jour (sans que son type soit précisé) ;
- dans deux cas, ils bénéficient d'un accompagnement par un SAVS ;
- sont cités une fois : CEMA, SAS, internat séquentiel dans un ESMS non précisé, assistante de service social de l'hôpital, orthophonie, kinésithérapie ou suivi médical sans plus de précision.

### ***Les difficultés à trouver une place en ESMS***

Une question a été posée dans tous les cas (admission ou non de l'adulte en ESMS) sur les difficultés à trouver des places en ESMS.

Comme pour les enfants et les adolescents, c'est le nombre de places insuffisantes qui est l'élément avancé le plus souvent pour expliquer les difficultés à trouver des places. Ce motif est cité dans 84,0 % des cas.

Dans plus de la moitié des cas (55,6 %), les difficultés à trouver une place sont liées à « des méthodes pédagogiques/éducatives/thérapeutiques spécifiques à vos attentes inexistantes ou insuffisantes ».

Les deux autres motifs proposés sont avancés dans un quart des réponses à chaque fois : un mode d'accueil (suivi à domicile, internat, ou semi internat en établissement) inapproprié compte-tenu des attentes (27,8 %) ou des possibilités d'accompagnement par un ESMS trop éloigné du domicile familial (22,2 %).

Dans 16,7 % des cas, d'autres motifs sont avancés, précisés dans trois cas sur quatre : l'absence de transport adapté dans deux cas et pour le troisième, la « non adhésion de l'aidant familial au projet de placement proposé ».

Les différences entre départements ne sont pas statistiquement significatives.

Tableau 36 : Enquête auprès de l'entourage – adultes : choix de l'ESMS

	Aude (n=6)		Gard (n=24)		Hérault (n=14)		Pyrénées-Orientales (n=1)		Languedoc-Roussillon
	n	%	n	%	n	%	n	%	%
<b>Un nombre de places insuffisantes</b>	2	100,0	10	83,3	3	60,0	5	100,0	84,0
<b>Des méthodes spécifiques à vos attentes inexistantes ou insuffisantes</b>	2	100,0	4	33,3	2	40,0	3	60,0	44,0
<b>Des possibilités trop éloignées du domicile familial</b>			1	8,3	3	60,0	1	20,0	20,0
<b>Un mode d'accueil inapproprié à vos attentes</b>			3	52,0	2	40,0			20,0
<b>Autres</b>			3	25,0	1	20,0			16,0

Source : MDPH du LR – ARS 2014-2015 – Exploitation : CREAI-ORS-LR



## Synthèse et discussion

Rappelons tout d'abord que, dans cette étude, les personnes qualifiées comme ayant une orientation non suivie d'effet correspondent à :

- des personnes ne bénéficiant pas actuellement d'accompagnement médicosocial ;
- des personnes bénéficiant d'un accompagnement par défaut comme un enfant continuant à être accompagné en SESSAD alors qu'il est en attente de place dans un IME, d'un jeune maintenu en IME au titre de l'amendement Creton en attente de place dans un établissement pour adulte, d'un adulte en foyer de vie en attente de place dans un foyer d'accueil médicalisé ...

### LES RÉSULTATS OBTENUS

A partir des données disponibles dans les dossiers administratifs et médicaux des MDPH, cette étude sur les orientations en établissement ou service médicosocial non suivies d'effet pour des personnes avec troubles envahissants du développement permet **d'estimer, a minima, à 340 le nombre de personnes dans cette situation en Languedoc-Roussillon**. Ce chiffre est sans doute sous évalué car les modalités d'accès aux données dans les MDPH ont sans doute limité l'appréciation du phénomène (cf. la sous partie « les limites de l'étude » ci-dessous).

Ces personnes ayant une orientation valide non suivie d'effet sont un peu plus souvent des enfants ou adolescents que des adultes. Quand ce sont des enfants ou adolescents, une classe d'âge ressort particulièrement, celle correspondant à la scolarisation en primaire : à elle seule, elle concentre les deux cinquièmes des personnes ayant des orientations non suivies d'effet. Notons que les effectifs de la classe d'âge des moins de six ans sont très limités, sans doute parce que les accompagnements mis en place à cette période de la vie n'associent pas ou très rarement une solution en ESMS nécessitant une orientation de la CDAPH. Pour les adultes, c'est la classe d'âge des moins de 25 ans qui est prépondérante. Cependant, on constate aussi qu'un nombre non négligeable d'adultes avec une orientation non suivie d'effet sont plus âgés, correspondant à deux types de situations :

- des adultes ayant été accompagnés à domicile par leur famille avec le soutien (ou non) du secteur sanitaire et chez qui, cet accompagnement atteint ses limites du fait de leur vieillissement et de celui de leurs parents ;
- des adultes accompagnés en ESAT ou ayant été accompagnés en structures type foyer de vie et chez qui la fatigabilité d'une part, l'évolution des troubles d'autre part, rendent nécessaires un accompagnement dans une structure de type FAM ou MAS.

Les accompagnements dont bénéficient ces personnes alors mêmes qu'elles sont en attente de l'effectivité de l'orientation décidée par la CDAPH sont très variables :

- à partir des informations disponibles dans les dossiers en MDPH, il apparaît que les enfants et adolescents sont peu nombreux à n'avoir aucun accompagnement et que les accompagnements le plus fréquemment retrouvés combinent une prise en charge sanitaire et un accompagnement scolaire. Les prises en charge sanitaires reposent souvent sur un accompagnement par des professionnels de santé libéraux, avant les prises en charge en hôpital de jour ou en CMP. Peu d'enfants ou adolescents bénéficient d'un accompagnement médico-social. Dans ce cas, l'orientation en attente correspond à la recherche d'un accompagnement plus adapté à leur situation et permettant de l'adapter aux recommandations actuelles de bonnes pratiques ;
- pour les adultes, une part non négligeable d'entre eux bénéficie d'aucun accompagnement. Les accompagnements effectifs au moment du dépôt de la demande se font plutôt en médico-social et il s'agit alors assez souvent de jeunes adultes en établissement pour adolescents et attendant une place dans une structure « adultes ». Les prises en charge sanitaires reposent presque autant sur de hospitalisations complètes en psychiatrie que sur des prises en charge libérales.

Les orientations en attente d'effectivité sont :

- pour les enfants et adolescents, d'abord vers les IME, ensuite vers les SESSAD, notamment ceux spécialisés pour enfants et adolescents avec TED. On note un effet offre : parmi les orientations vers un SESSAD, celles vers un service spécialisé TED sont en proportion nettement plus élevées quand de telles structures existent sur le territoire départemental. On observe également des orientations vers d'autres types de structures en proportion non négligeable. C'est le fait notamment des orientations vers des ITEP ;
- pour les adultes, ces orientations sont d'abord vers des ESAT avant d'être vers des FAM ou des foyers de vie. Il faut noter également un effet de l'offre, les orientations vers un ESAT sont plus fréquentes quand existe sur le territoire départemental un ESAT spécialisé pour les personnes avec TED.

Enfin, les orientations en attente d'effectivité peuvent être anciennes : 2008 pour deux enfants ou adolescents, 2007 pour un adulte. Cela correspond souvent à des situations complexes ou des déficiences autres viennent se surajouter à celles engendrées par les TED.

La partie de l'étude reposant sur les questionnaires adressés aux personnes concernées ou à leur entourage apporte des éléments d'éclairage supplémentaires. Il en ressort que près de la moitié des enfants et un tiers des adultes ont été admis dans un ESMS. En corollaire, cela signifie que plus de la moitié des enfants et adolescents et plus des deux tiers des adultes sont toujours en attente d'une admission dans un ESMS en conformité avec la décision d'orientation prise par la CDAPH. **Ainsi, toujours *a minima*, 220 personnes (une centaine d'enfants et adolescents et autour de 120 adultes) seraient en attente effective de place suite à une orientation de la CDAPH datant le plus souvent de plus d'un an.**

Quand une admission a eu lieu en ESMS, aussi bien pour les enfants et les adolescents, il ressort des réponses que dans une proportion importante de cas – autour du tiers, cette admission a été faite « faute de mieux » : il n'y avait pas d'autre solution adaptée aux besoins ou bien c'était la solution la plus pratique en termes de distance ou d'accessibilité.

Dans tous les cas, que l'admission ait eu lieu ou non, les répondants mettent en avant dans leur très grande majorité un nombre trop limité de places pour expliquer la difficulté à trouver une place en ESMS. Cependant, dans un nombre important de cas, ils soulignent aussi le défaut « qualitatif » de l'offre existante, c'est-à-dire des méthodes d'accompagnement spécifiques aux attentes qui n'existent pas ou qui sont trop limitées ou un mode d'accueil (domicile, internat ou semi internat) inapproprié. Il faut également souligner que les problèmes de distance entre l'ESMS et le domicile sont également mis en avant.

Enfin, un dernier résultat issu de l'enquête auprès de l'entourage mérite l'attention. Il concerne les enfants et les adolescents et porte sur la scolarisation. Dans un tiers des cas, les répondants indiquent que l'enfant ou l'adolescent n'est pas scolarisé et il s'agit alors, dans la quasi-totalité des cas d'enfants d'âge scolaire. Quand l'enfant est scolarisé, cette scolarisation se fait toujours accompagnée ou en classe ou établissement spécialisé. Cependant, dans la plupart des cas, cette scolarisation ne se fait qu'à temps partiel.

## LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude ne permet, comme souligné plus haut, que d'obtenir des estimations *a minima* du nombre de personnes avec TED concernées par des orientations non suivies d'effet.

En effet, dans un des départements, les Pyrénées-Orientales, l'étude n'a pu porter que sur les personnes inscrites sur une liste d'attente. Ainsi, n'ont pas pu être prises en compte les situations d'enfants, d'adolescents ou d'adultes ayant une orientation en cours de validité, non suivie d'effet et qui n'ont pas eu la possibilité de s'inscrire sur une liste d'attente d'un établissement. Or cette modalité est assez fréquente : l'enquête auprès de l'entourage montre que plus de 10 % des enfants et adolescents et près de la moitié des adultes en attente d'effectivité de leur orientation ne sont pas inscrits sur une liste d'attente. **De ce fait, les chiffres concernant les Pyrénées-Orientales ne peuvent être utilisés comme tels pour estimer les besoins dans ce département.**

L'autre élément concerne la sélection des dossiers consultés (pour les enfants et adolescents) dans deux départements. Des filtres ont été mis en place dans les systèmes d'informations de deux MDPH pour cibler plus aisément les personnes avec TED. C'est le cas, avec des modalités différentes, dans le Gard et dans l'Aude. L'étude des dossiers de ces personnes fait apparaître que, dans un certain nombre de cas, elles ne présentent pas de TED. Par exemple, un enfant chez qui ce diagnostic a été évoqué à un moment de son parcours peut avoir été identifié de la sorte sans que cela soit corrigé ultérieurement quand cette hypothèse diagnostique a été écartée. *A contrario*, il apparaît que l'identification de ce diagnostic comme étant à l'origine de la situation de handicap n'est pas toujours aisé (cf. infra) à partir des éléments disponibles dans les certificats médicaux et que des personnes avec TED échappent alors à ce type de filtre.

Enfin, il faut noter que l'estimation porte sur les orientations non suivies d'effet et non sur les besoins non satisfaits. Pour estimer ces derniers, il faudrait avoir accès à la population des personnes avec TED qui n'ont pas fait – ou ne font plus – de démarches auprès des MDPH pour bénéficier d'un accompagnement médicosocial – et scolaire pour les enfants et adolescents – adapté à leur situation.

## LES ENSEIGNEMENTS DE CETTE ÉTUDE

### *Les systèmes d'informations*

Dans l'état actuel des systèmes d'informations mis en place dans les MDPH, deux éléments ressortent :

- il est pour l'instant difficile, voire impossible, pour la plupart des MDPH d'identifier les personnes ayant une orientation non suivie d'effet. Cela n'est actuellement possible de manière fiable que dans un seul département de la région alors que, les contacts pris avec les MDPH à l'occasion de cette étude montrent que ce besoin est maintenant clairement identifié par les équipes de direction. Le système mis en œuvre dans ce département est basé sur un traitement annexe de l'information, en dehors du système d'informations de base de la MDPH, et sur une sollicitation régulière des établissements et services. Dans l'attente du déploiement d'un outil *ad hoc* au niveau national, une réflexion pourrait être engagée pour faire bénéficier les autres MDPH de cette expérience ;
- l'identification des personnes présentant un diagnostic de TED – ou tout autre diagnostic - n'est actuellement possible que par la consultation des certificats médicaux. Même quand l'ensemble des éléments sont informatisés (c'est le cas pour la totalité des dossiers dans un département et pour une partie d'entre eux dans deux autres), les certificats médicaux et les éléments du dossier médical sont en fait numérisés, ne permettant pas une exploitation des données par requête informatique. La question du codage des pathologies et du codage des déficiences fait l'objet actuellement de réflexion au niveau national. Cependant, dans la réalité, même si les outils informatiques

appropriés étaient développés, ce codage serait confronté à un double obstacle : la qualité des informations figurant dans les certificats médicaux et dans les documents qui lui sont associés d'une part (cf. ci-dessous), la nécessité d'un travail important de formation des médecins des MDPH pour assurer un codage de qualité et homogène, d'autre part.

Dans leur forme actuelle, et c'est normal compte-tenu des missions dévolues initialement aux MDPH, à savoir l'évaluation des situations de handicap, l'ouverture des droits y afférant et les orientations vers les ESMS pour personnes en situation de handicap, les systèmes d'informations qui ont été mis en place sont conçus pour traiter des « demandes ». La fonction d'observation, notamment en vue de l'estimation des besoins et la planification médicosociale, a été accentuée dans un deuxième temps, notamment à la suite du rapport Vachey-Jeannet<sup>9</sup>. De ce fait, les systèmes d'information actuels sont peu adaptés à une fonction de caractérisation de la population concernée et à l'aide à la décision et à la planification. On observe cependant une mobilisation croissante des acteurs autour de cette question. Cependant, l'amélioration de ces systèmes d'information nécessite une mobilisation active de deux partenaires autour d'enjeux et de responsabilité partagés : les MDPH d'une part, les ESMS d'autre part.

### ***La question du diagnostic de TED-TSA***

Au cours de cette étude, une attention a été portée sur les modalités selon lesquels le diagnostic de TED ou de TSA était avancé et étayé dans les dossiers médicaux. Cela pose en creux la question de l'accès au diagnostic en amont de la démarche de demande d'une orientation ou d'une prestation auprès de la MDPH et de la prise en compte de celui-ci dans les demandes.

Un contraste important entre les enfants et adolescents d'une part, les adultes d'autre part, apparaît.

Pour les enfants et adolescents, on constate que les formulations utilisées pour mentionner le diagnostic font le plus souvent – mais pas toujours – référence à la terminologie actuellement en usage (CIM10 ou DSM IVR). Il apparaît également que dans plus de deux cas sur cinq, à partir des éléments figurant dans le dossier médical de la MDPH, le diagnostic a été posé selon les recommandations de bonnes pratiques actuelles. Dans plus d'un quart des cas, si cela n'atteint pas ce standard, le diagnostic apparaît étayé par une approche multidimensionnelle, en particulier par l'utilisation d'outils diagnostics et d'évaluation validés (CARS, ADI, Vineland...). Cependant, dans près de trois cas sur dix, les éléments présentés dans les certificats médicaux ne sont pas de cet ordre et le diagnostic n'est étayé que par des éléments de symptomatologie clinique, voire pas du tout.

---

<sup>9</sup> VACHEY L, JEANNET A, VARNIER F, AUBURTIN A, FOULQUIER-GAZAGNE Établissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement. Inspection générale des affaires sociales - Inspection générale des finances, IGAS 2012, 505p.

Pour les adultes, la situation est totalement différente. Dans un nombre élevé de cas, la formulation utilisée pour mentionner le diagnostic fait référence à des terminologies qui ne sont plus usitées actuellement. De plus les éléments apparaissant dans les dossiers médicaux font apparaître que très peu d'adultes ont un diagnostic posé en références aux recommandations de bonnes pratiques ou basés sur une approche multidimensionnelle. Le plus souvent, le diagnostic n'est étayé que par des éléments de symptomatologie clinique voire pas étayé du tout. Soulignons que plus de la moitié des adultes inclus dans l'analyse sont âgés de moins de 25 ans.

Enfin, il faut souligner que, dans certains cas, en lieu et place de la pathologie à l'origine du handicap, c'est un syndrome génétique qui est noté (comme un « X fragile » par exemple).

### ***La qualité de l'information dans les dossiers médicaux***

Cette étude a amené à consulter plus de 4 800 dossiers médicaux de personnes formulant une demande auprès des MDPH.

Il en ressort plusieurs points :

- les certificats médicaux sont centrés essentiellement sur la demande de prestation ou d'orientation formulée. Ainsi, si une personne présente une pathologie chronique type cancer ou diabète nécessitant une adaptation de l'accompagnement, c'est ce diagnostic qui apparaît sur le certificat et il faut parfois aller consulter des certificats plusieurs années en amont pour identifier la pathologie réellement à l'origine de la situation de handicap ;
- les informations peuvent parfois être très succinctes et limiter l'appréciation de la situation de la personne demandeuse dans sa globalité. Par exemple, une épilepsie stabilisée par le traitement n'est pas forcément mentionnée dans le certificat, c'est dans un certificat antérieur, à un moment où cette pathologie associée posait problème qu'elle était mentionnée ;
- certains certificats ne font mention que d'un diagnostic sans autres éléments (Autisme, Trisomie 21, Schizophrénie ...) alors que ces pathologies peuvent avoir des modes d'expressions et un retentissement sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes très variables ;
- enfin, les informations ne sont pas toujours réactualisées entre deux demandes. Si cela peut éventuellement se comprendre pour le cas d'un adulte dont la situation est stabilisée, ceci est plus difficilement compréhensible pour un jeune adolescent dont le certificat n'a pas été réactualisé depuis plusieurs années.

De ce fait, les équipes des MDPH peuvent se trouver en grande difficulté pour étudier les dossiers et proposer des orientations adaptées à la situation des personnes. Un travail auprès, au minimum, des médecins spécialistes et en particulier des psychiatres et des pédopsychiatres sur les modalités de prises de décision pour une orientation et l'intérêt du certificat médical dans ce processus devrait être effectué.

## ***Les particularités des parcours des personnes avec TED***

Des périodes pouvant constituer des **points de rupture dans le parcours des personnes avec TED** apparaissent dans cette étude :

- une première correspond au passage de l'école préélémentaire à l'école élémentaire. Si sur la période préélémentaire, une prise en charge sanitaire avec éventuellement une aide à la scolarisation pouvait être suffisant, les besoins d'un accompagnement médicosocial spécifique semble émerger plus particulièrement au moment de l'entrée en primaire ;
- une seconde apparaît lors du passage à l'âge adulte avec les difficultés de transition entre les établissements et services pour enfants et ceux pour adultes ;
- bien que moins nettement, des besoins d'adaptation des accompagnements apparaissent à l'adolescence : passage d'un SESSAD vers un IME, passage d'une structure « généraliste » à une structure plus spécialisée TED ...
- enfin la question se pose également pour des adultes à partir de la quarantaine avec les évolutions de leur situation ou celle de leur entourage faisant qu'un accompagnement à domicile ou dans un établissement type ESAT n'est plus possible. Parmi ces adultes, sont également identifiées des personnes réorientées vers le médicosocial après une prise en charge en hospitalisation complète en psychiatrie, parfois depuis plusieurs années.

Il faut aussi noter que, lors des séances de travail dans les MDPH à partir des résultats de l'étude, le besoin de renforcer l'articulation entre le sanitaire et le médicosocial pour une meilleure adaptation du parcours aux besoins des usagers a été souligné.

La question de la **scolarisation des enfants avec TED** est également posée dans ces parcours avec une proportion importante d'enfants non scolarisés d'une part, une scolarisation principalement à temps partiel d'autre part. La reprise des résultats avec les MDPH permet de mettre en relief que les scolarisations à temps partiel peuvent être à temps très partiel. Par exemple, le cas d'une maman restant à proximité de l'école pendant le court laps de temps où son enfant est à l'école est emblématique, l'enseignant ayant facilement la possibilité de rendre son enfant à la maman dès qu'une difficulté se présente. Ces scolarisations nécessitent donc un accompagnement spécifique à la fois des parents et des enseignants pour être effectives. En complément, une MDPH soulignait le besoin de procédures plus souples pour adapter les soutiens à la scolarisation en cours d'année sans passer par le long processus des dossiers de demandes à la MDPH.

L'étude montre également **des pratiques d'orientation variables** d'un département à un autre, notamment du fait de l'existence ou non de tel ou tel type de structure. Ainsi, une MDPH sur un territoire ne disposant pas d'ESAT pour personnes avec TED, indique orienter peu vers ce type d'ESMS et est presque surprise de l'importance de ces



orientations au niveau régional. Un constat similaire peut être fait pour les orientations vers les SESSAD spécialisés TED.

Sur les modes d'orientation, d'autres éléments apparaissent. Ainsi, chez les adolescents les plus âgés, si des orientations vers des structures pour adultes apparaissent, ce n'est pas vers des ESAT (même si des ESAT TED sont présents sur le territoire) mais plutôt vers des structures type Foyer de vie ou FAM. Chez les adultes par contre, ce type d'orientation existe. L'équipe d'une MDPH explique cela en mettant en avant qu'ils attendent que le jeune soit allé au bout de son accompagnement en IMPro pour proposer une orientation vers l'ESAT le plus adapté et que, quand la situation de la personne fait apparaître qu'une orientation vers une structure proposant une activité professionnelle n'apparaît pas possible, des orientations vers des foyers (FV ou FAM) sont décidées plus précocement. Une réflexion sur ces stratégies d'orientation et une évaluation de celles-ci partagée entre MDPH pourraient être utiles pour les usagers et pour les équipes des MDPH afin d'adapter au mieux les décisions prises à la situation des personnes.

Même si ce travail n'a pas porté sur l'ensemble des personnes avec TED actuellement accompagnées en ESMS, les quelques éléments issus de l'étude auprès de l'entourage montre clairement **qu'une partie non négligeable des admissions en ESMS, même quand elles correspondent aux orientations décidées par les CDAPH, se font par défaut**. Plusieurs fois, il a été mentionné que la personne avait été admise en ESMS faute d'une possibilité d'accompagnement plus adaptée à ces besoins ou fautes de places adaptées. De plus, une proportion importante des personnes incluses dans l'étude sont actuellement accompagnées dans un établissement ou service en attente de place conforme à leur orientation.

Enfin les entourages mettent en avant de façon nette, **l'insuffisance qualitative de l'offre médicosociale pour personnes avec TED**. De façon presque plus marquée pour les adultes que pour les enfants, les répondants notent que la difficulté à trouver une place est liée en particulier à des méthodes pédagogiques, éducatives ou thérapeutiques spécifiques aux attentes des usagers et de leur entourage insuffisamment développées voire inexistantes. **Ce résultat est à mettre en relation avec les enseignements tirés du travail mené par le CREAI-ORS LR en 2014 à la demande de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et ayant permis de recueillir le point de vue de familles et d'usagers<sup>10</sup>**. Un des enseignements principaux de ce travail mettait en relief une insatisfaction assez nette concernant les solutions d'accompagnements existantes et sur la nécessité de proposer des modes de prise en charge permettant aux enfants et adolescents de progresser et à l'ensemble des personnes avec TED de faire partie « du monde ordinaire ».

---

<sup>10</sup> FOUCARD B, RUIZ I. Contribution au repérage des besoins dans le champ de l'autisme en Languedoc-Roussillon. Le point de vue de familles et d'usagers. CRSA-LR, CREAI-ORS LR. 2014, 41p.



## Glossaire

ADI	Autism Diagnostic Interview (Entretien semi structuré pour le diagnostic de l'Autisme)
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule (Échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme)
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
AVS	auxiliaire de vie scolaire, maintenant accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)
CAMSP	Centre d'action médicosociale précoce
CARS	Childhood Autism Rating Scale (Échelle d'évaluation de l'autisme infantile)
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CIM	Classification internationale des maladies
CLIS	Classes pour l'inclusion scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico psycho pédagogique
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissement et service médicosocial
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
HAS	Haute autorité de santé
IEM	Institut d'éducation motrice
IME	Institut médico-éducatif
IMPro	Institut médico-professionnel
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PRA	Plan d'action régional Autisme
SAMSAH	Service d'accompagnement médicosocial de personnes adultes handicapées

SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD DI	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile pour personnes avec déficience intellectuelle
SESSAD DV	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile pour personnes avec déficience visuelle
SESSAD TED	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile pour personnes avec troubles envahissants du développement
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre autistique
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire

## Table des illustrations

Tableau 1 :	Bilan de l'étude des dossiers médicaux dans les MDPH du Languedoc-Roussillon.....	24
Tableau 2 :	Répartition par âge des enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	26
Tableau 3 :	Répartition par diagnostic principal des enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	28
Tableau 4 :	Répartition par type de diagnostic des enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	29
Tableau 5 :	Fréquence des troubles associés chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	30
Tableau 6 :	Accompagnement médicosocial au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	31
Tableau 7 :	Accompagnement sanitaire au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	33
Tableau 8 :	Accompagnement scolaire au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	34
Tableau 9 :	Accompagnement au moment de la demande chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	35
Tableau 10 :	Année de l'orientation en cours de validité et de l'orientation initiale chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	36
Tableau 11 :	Orientation en cours de validité chez les enfants avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	37
Tableau 12 :	Répartition par âge des adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	38
Tableau 13 :	Répartition par diagnostic principal des adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	41
Tableau 14 :	Répartition par type de diagnostic des adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	41
Tableau 15 :	Fréquence des troubles associés chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	42
Tableau 16 :	Accompagnement médicosocial au moment de la demande chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	43
Tableau 17 :	Accompagnement sanitaire au moment de la demande chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	45
Tableau 18 :	Accompagnement au moment de la demande chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	45
Tableau 19 :	Année de l'orientation en cours de validité et de l'orientation initiale chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	46

Tableau 20 :	Orientation en cours de validité chez les adultes avec TED ayant une orientation en ESMS non suivie d'effet.....	47
Tableau 21 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : répartition par âge.....	49
Tableau 22 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : lieu de vie.....	50
Tableau 23 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : âge au diagnostic.....	50
Tableau 24 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : comportements problèmes.....	51
Tableau 25 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : orientations en cours de validité.....	52
Tableau 26 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : choix de l'ESMS.....	53
Tableau 27 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : démarches vers un ESMS.....	54
Tableau 28 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : scolarisation.....	56
Tableau 29 :	Enquête auprès de l'entourage – enfants : choix de l'ESMS.....	57
Tableau 30 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : répartition par âge.....	58
Tableau 31 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : lieu de vie.....	59
Tableau 32 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : âge au diagnostic.....	59
Tableau 33 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : comportements problèmes.....	60
Tableau 34 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : orientations en cours de validité.....	60
Tableau 35 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : démarches vers un ESMS.....	62
Tableau 36 :	Enquête auprès de l'entourage – adultes : choix de l'ESMS.....	64